



HAL
open science

L'architecture des unités Alzheimer : vers un environnement "prothétique"

Maud Roussel

► **To cite this version:**

Maud Roussel. L'architecture des unités Alzheimer : vers un environnement "prothétique". Sciences pharmaceutiques. 2012. hal-01732223

HAL Id: hal-01732223

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01732223>

Submitted on 14 Mar 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

UNIVERSITE DE LORRAINE
2012

FACULTE DE PHARMACIE

T H E S E

Présentée et soutenue publiquement

Le 7 Septembre 2012, sur un sujet dédié à :

**L'ARCHITECTURE DES UNITÉS
ALZHEIMER : VERS UN
ENVIRONNEMENT « PROTHÉTIQUE »**

pour obtenir

le Diplôme d'Etat de Docteur en Pharmacie

par MAUD ROUSSEL

née le 16 Février 1987

Membres du Jury

Président :

STÉPHANE GIBAUD, enseignant à la Faculté de Pharmacie de Nancy, praticien au centre hospitalier de Neufchâteau

Juges :

ISABELLE COLNOT, pharmacien au centre hospitalier Emile Durkheim (88)

ANNE-MARIE DUMONT-HENNEQUIN, architecte

BRUNO POCARD, médecin gériatre au centre hospitalier Emile Durkheim (88)

UNIVERSITÉ Henri Poincaré, NANCY 1
FACULTÉ DE PHARMACIE
Année universitaire 2011-2012

DOYEN

Francine PAULUS

Vice-Doyen

Francine KEDZIEREWICZ

Directeur des Etudes

Virginie PICHON

Président du Conseil de la Pédagogie

Bertrand RIHN

Président de la Commission de la Recherche

Christophe GANTZER

Président de la Commission Prospective Facultaire

Jean-Yves JOUZEAU

Responsable de la Cellule de Formations Continue et Individuelle

Béatrice FAIVRE

Responsable ERASMUS :

Francine KEDZIEREWICZ

Responsable de la filière Officine :

Francine PAULUS

Responsables de la filière Industrie :

Isabelle LARTAUD,

Jean-Bernard REGNOUF de VAINS

Responsable du Collège d'Enseignement

Jean-Michel SIMON

Pharmaceutique Hospitalier :

Responsable Pharma Plus E.N.S.I.C. :

Jean-Bernard REGNOUF de VAINS

Responsable Pharma Plus E.N.S.A.L.A. :

Bertrand RIHN

DOYENS HONORAIRES

Chantal FINANCE

Claude VIGNERON

PROFESSEURS EMERITES

Jeffrey ATKINSON

Gérard SIEST

Claude VIGNERON

PROFESSEURS HONORAIRES

Roger BONALY

Pierre DIXNEUF

Marie-Madeleine GALTEAU

Thérèse GIRARD

Maurice HOFFMANN

Michel JACQUE

Lucien LALLOZ

Pierre LECTARD

Vincent LOPPINET

Marcel MIRJOLET

François MORTIER

Maurice PIERFITTE

Janine SCHWARTZBROD

Louis SCHWARTZBROD

MAITRES DE CONFERENCES HONORAIRES

Monique ALBERT

Gérald CATAU

Jean-Claude CHEVIN

Jocelyne COLLOMB

Bernard DANGIEN

Marie-Claude FUZELLIER

Françoise HINZELIN

Marie-Hélène LIVERTOUX

Bernard MIGNOT

Jean-Louis MONAL

Dominique NOTTER

Marie-France POCHON

Anne ROVEL

Maria WELLMAN-ROUSSEAU

ASSISTANT HONORAIRE

Marie-Catherine BERTHE

Annie PAVIS

ENSEIGNANTS	Section CNU*	Discipline d'enseignement
PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS		
Danièle BENSOUSSAN-LEJZEROWICZ 𠄎	82	Thérapie cellulaire
Chantal FINANCE	82	Virologie, Immunologie
Jean-Yves JOUZEAU	80	Bioanalyse du médicament
Jean-Louis MERLIN 𠄎	82	Biologie cellulaire
Jean-Michel SIMON	81	Economie de la santé, Législation pharmaceutique
PROFESSEURS DES UNIVERSITES		
Jean-Claude BLOCK	87	Santé publique
Christine CAPDEVILLE-ATKINSON	86	Pharmacologie
Pascale FRIANT-MICHEL	85	Mathématiques, Physique
Christophe GANTZER	87	Microbiologie
Max HENRY	87	Botanique, Mycologie
Pierre LABRUDE	86	Physiologie, Orthopédie, Maintien à domicile
Isabelle LARTAUD	86	Pharmacologie
Dominique LAURAIN-MATTAR	86	Pharmacognosie
Brigitte LEININGER-MULLER	87	Biochimie
Pierre LEROY	85	Chimie physique
Philippe MAINCENT	85	Pharmacie galénique
Alain MARSURA	32	Chimie organique
Patrick MENU	86	Physiologie
Jean-Bernard REGNOUF de VAINS	86	Chimie thérapeutique
Bertrand RIHN	87	Biochimie, Biologie moléculaire
MAITRES DE CONFÉRENCES - PRATICIENS HOSPITALIERS		
Béatrice DEMORE	81	Pharmacie clinique
Nathalie THILLY	81	Santé publique
MAITRES DE CONFÉRENCES		
Sandrine BANAS	87	Parasitologie
Mariette BEAUD	87	Biologie cellulaire
Emmanuelle BENOIT	86	Communication et santé
Isabelle BERTRAND	87	Microbiologie
Michel BOISBRUN	86	Chimie thérapeutique
François BONNEAUX	86	Chimie thérapeutique
Ariane BOUDIER	85	Chimie Physique
Cédric BOURA	86	Physiologie
Igor CLAROT	85	Chimie analytique
Joël COULON	87	Biochimie
Sébastien DADE	85	Bio-informatique
Dominique DECOLIN	85	Chimie analytique
Roudayna DIAB	85	Pharmacie clinique
Joël DUCOURNEAU	85	Biophysique, Acoustique
Florence DUMARCAY	86	Chimie thérapeutique
François DUPUIS	86	Pharmacologie

<i>ENSEIGNANTS (suite)</i>	<i>Section CNU*</i>	<i>Discipline d'enseignement</i>
Raphaël DUVAL	87	Microbiologie
Béatrice FAIVRE	87	Hématologie
Adil FAIZ	85	Biophysique, Acoustique
Luc FERRARI	86	Toxicologie
Caroline GAUCHER-DI STASIO	85/86	Chimie physique, Pharmacologie
Stéphane GIBAUD	86	Pharmacie clinique
Thierry HUMBERT	86	Chimie organique
Frédéric JORAND	87	Santé publique
Olivier JOUBERT	86	Toxicologie
Francine KEDZIEREWICZ	85	Pharmacie galénique
Alexandrine LAMBERT	85	Informatique, Biostatistiques
Faten MERHI-SOUSSI	87	Hématologie
Christophe MERLIN	87	Microbiologie
Blandine MOREAU	86	Pharmacognosie
Maxime MOURER	86	Chimie organique
Francine PAULUS	85	Informatique
Christine PERDICAKIS	86	Chimie organique
Caroline PERRIN-SARRADO	86	Pharmacologie
Virginie PICHON	85	Biophysique
Anne SAPIN-MINET	85	Pharmacie galénique
Marie-Paule SAUDER	87	Mycologie, Botanique
Gabriel TROCKLE	86	Pharmacologie
Mihayl VARBANOV ☿	87	Immuno-Virologie
Marie-Noëlle VAULTIER	87	Mycologie, Botanique
Emilie VELOT ☿	86	Physiologie-Physiopathologie humaines
Mohamed ZAIYOU	87	Biochimie et Biologie moléculaire
Colette ZINUTTI	85	Pharmacie galénique
PROFESSEUR ASSOCIE		
Anne MAHEUT-BOSSER	86	Sémiologie
PROFESSEUR AGREGE		
Christophe COCHAUD	11	Anglais

☿ *En attente de nomination*

* *Discipline du Conseil National des Universités :*
 80ème et 85ème : Sciences physico-chimiques et ingénierie appliquée à la santé
 81ème et 86ème : Sciences du médicament et des autres produits de santé
 82ème et 87ème : Sciences biologiques, fondamentales et cliniques

32ème : Chimie organique, minérale, industrielle

11ème : Langues et littératures anglaises et anglo-saxonnes

SERMENT DES APOTHICAIRES



Je jure, en présence des maîtres de la Faculté, des conseillers de l'ordre des pharmaciens et de mes condisciples :

D' honorer ceux qui m'ont instruit dans les préceptes de mon art et de leur témoigner ma reconnaissance en restant fidèle à leur enseignement.

D'exercer, dans l'intérêt de la santé publique, ma profession avec conscience et de respecter non seulement la législation en vigueur, mais aussi les règles de l'honneur, de la probité et du désintéressement.

D'e ne jamais oublier ma responsabilité et mes devoirs envers le malade et sa dignité humaine ; en aucun cas, je ne consentirai à utiliser mes connaissances et mon état pour corrompre les mœurs et favoriser des actes criminels.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.



« LA FACULTE N'ENTEND DONNER AUCUNE
APPROBATION, NI IMPROBATION AUX OPINIONS EMISES
DANS LES THESES, CES OPINIONS DOIVENT ETRE
CONSIDEREES COMME PROPRES A LEUR AUTEUR ».

REMERCIEMENTS

À mon président de jury,

**Monsieur Stéphane GIBAUD,
Maître de Conférences à la faculté de pharmacie de Nancy, Praticien hospitalier au
Centre Hospitalier de Neufchâteau**

*Pour m'avoir fait l'honneur de présider le jury de cette thèse.
Pour l'intérêt que vous avez porté à mon projet et pour votre disponibilité.
Veuillez trouver dans ce travail l'expression de mon profond respect.*

À ma directrice de thèse,

**Madame Isabelle COLNOT,
Praticien hospitalier au Centre Hospitalier Émile Durkheim à Golbey**

*Pour m'avoir fait l'honneur de diriger cette thèse.
Pour tous vos conseils, votre soutien et votre disponibilité.
Pour tous les moments de complicité passés ensemble durant ma cinquième année.
Je vous adresse mes remerciements les plus sincères.
Soyez assurée de ma profonde reconnaissance.*

À mes juges,

**Monsieur Bruno POCARD,
Docteur en médecine, Gériatre au Centre Hospitalier Émile Durkheim à Golbey**

*Pour avoir accepté, avec un grand intérêt, de juger ce travail.
Merci pour toutes vos explications et votre patience.
Veuillez trouver dans ce travail, l'expression de mon respect et de ma gratitude.*

**Madame Anne-Marie DUMONT-HENNEQUIN,
Architecte à Nancy**

*Pour avoir accepté de participer à cette thèse et de la juger.
Pour votre disponibilité, le partage de vos connaissances et votre gentillesse.
Veuillez trouver ici le témoignage de ma reconnaissance et de mes sincères remerciements.*

Je remercie également,

**Monsieur HENNEQUIN,
Cabinet d'Architecture DUMONT-HENNEQUIN**

*Pour tout l'intérêt que vous avez porté à mon travail.
Pour tous vos conseils avisés et votre disponibilité.
Sincères remerciements.*

À mes parents, Catherine et Jean-Marie

Pour votre amour et votre soutien intarissables

À mes sœurs, Géraldine et Justine

Pour nos années de complicité passées et à venir

À mes grands-parents,

Merci de m'avoir soutenue et d'avoir cru en moi.

À mes amis,

*Émilie, Benjamin, Chloé, Camille, Félicie, Marie-Aline, Anne-Clémence, Noémie,
Spot et Charly.
Pour tous les bons moments passés ensemble.*

TABLE DES MATIERES

LISTE DES ILLUSTRATIONS	11
INTRODUCTION.....	15
PARTIE I : LA MALADIE D'ALZHEIMER	18
1.1. DÉFINITION	19
1.2. ANATOMOPATHOLOGIE.....	22
1.2.1. La dégénérescence neuro-fibrillaire.....	22
1.2.2. Les plaques séniles.....	22
1.2.3. La perte neuronale	23
1.2.4. Les lésions et les symptômes.....	23
1.3. LES SYMPTOMES.....	24
1.3.1. Les troubles de la mémoire	25
1.3.2. L'agnosie	27
1.3.3. L'anosognosie	28
1.3.4. L'apraxie.....	28
1.3.5. L'aphasie	29
1.3.6. La désorientation temporo-spatiale	29
1.3.7. Les troubles de la pensée.....	30
1.3.8. Les troubles du comportement.....	30
1.4. DIAGNOSTIC	37
1.5. EVOLUTION CLINIQUE DE LA MALADIE D'ALZHEIMER	44
1.5.1. Stade pré-déméntiel.....	44
1.5.2. Stade démentiel	45
PARTIE II : LA PRISE EN CHARGE DE LA MALADIE	50
2.1. HISTORIQUE DE LA MALADIE D'ALZHEIMER ET DE SA PRISE EN CHARGE.....	51
2.2. LA PRISE EN CHARGE MEDICAMENTEUSE.....	52
2.2.1. Les médicaments de la maladie Alzheimer.....	52
2.2.2. Les médicaments agissant sur les troubles du comportement.....	54
2.2.3. Etude de la répartition des médicaments agissant sur le système nerveux central au sein de l'unité Alzheimer du chi de Golbey	64
2.3. LA PRISE EN CHARGE NON MEDICAMENTEUSE.....	67
2.3.1. L'équipe soignante : le « savoir-faire et le savoir-être »	68
2.3.2. Les thérapies non-médicamenteuses.....	75
2.3.3. Interventions psycho-sociales.....	78
2.3.4. Les interventions basées sur la stimulation du corps.....	78
2.3.5. Les interventions basées sur la stimulation sensorielle	79
2.4. Économie de la maladie, Plan Alzheimer 2008-2012 et avenir de la prise en charge.	82
PARTIE III : L'ARCHITECTURE ADAPTÉE À LA MALADIE	90
3.1. INTRODUCTION	91
3.2. HISTORIQUE DE L'ARCHITECTURE DES ETABLISSEMENTS SPECIALISES ALZHEIMER.....	92
3.2.1. Le modèle « fonctionnaliste » des années 70-80.....	92
3.2.2. Le modèle « façadier » des années 80-90	92
3.2.3. Le modèle domestique des années 90-2000.....	92

3.2.4. Le modèle intégré des années 2000	93
3.3. SITUATION GEOGRAPHIQUE D'UNE UNITE ALZHEIMER.....	93
3.4. LOCALISATION DE L'UNITE ALZHEIMER AU SEIN D'UN ETABLISSEMENT	94
3.4.1. Les unités rattachées intégrées	95
3.4.2. Les unités jumelées	96
3.4.3. Les unités rattachées isolées.....	97
3.4.4. Les unités délocalisées.....	98
3.5. CONCILIER LA SECURITE ET LA LIBERTE	99
3.5.1. Prévenir les « fugues »	99
3.5.2. Prévenir les chutes	100
3.5.3. Gérer les flux de circulation.....	102
3.6. ATTENUER LES TROUBLES DU COMPORTEMENT	103
3.6.1. Pouvoir déambuler.....	103
3.6.2. Faciliter l'orientation spatio-temporelle	103
3.6.3. Maîtriser les sources de stress : gérer l'acoustique	108
3.7. STIMULER	109
3.7.1. Vie sociale.....	109
3.7.2. Cadre de vie	110
3.7.3. La conception des espaces d'activités thérapeutiques	111
PARTIE IV : EXEMPLES DE RÉALISATIONS	113
4.1. UNE UNITE DE VIE PROTEGEE A NANCY : UVP DE ST REMY	114
4.2. UNE UNITE DE VIE PROTEGEE A BAYON : UVP DE ST CHARLES.....	125
4.3. UNE UNITE DE VIE PROTEGEE A LUDRES : UVP DE STE THERESE	134
CONCLUSION.....	141
BIBLIOGRAPHIE	142

LISTE DES ILLUSTRATIONS

Figure 1 :

Incidence de la maladie d'Alzheimer selon l'âge

Paquid 1998-2001 ; M/S : médecine sciences, « VIEILLISSEMENT », volume 22, numéro 3, mars 2006, p288-296

Figure 2 :

Nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée en Europe : projection à 2030

Fondation Mederic Alzheimer, « Impact socio-économique de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées en Europe Paris, CES 8 février 2011

Figure 3 :

Coûts de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées en Europe : projection à 2030

Fondation Mederic Alzheimer, « Impact socio-économique de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées en Europe Paris, CES 8 février 2011

Figure 4 :

Échelle des activités instrumentales de la vie quotidienne (IADL)

Figure 5 :

Le test de l'horloge

Figure 6 :

Le Mini Mental State Evaluation (MMSE)

Figure 7 :

Les symptômes de la maladie d'Alzheimer : évolution en fonction du temps
<http://lamaladiealzheimer.blogspot.fr/2010/02/i-les-causes-et-consequences-de-la.html>

Figure 8 :

Balance des bénéfices et des risques impliqués par l'administration d'un traitement antipsychotique chez un patient souffrant de la maladie d'Alzheimer.

Figure 9 :

Arbre décisionnel de traitement des troubles du comportement perturbateurs à risque. (HAS)

Figure 10 :

Répartition des médicaments concernant le système nerveux central, au « Village »

Figure 11 :

Répartition des neuroleptiques au « Village »

Figure 12 :
Unité rattachée intégrée

Figure 13 :
Unités jumelées

Figure 14 :
Unité rattachée isolée

Figure 15 :
Unité délocalisée

Figure 16 :
UVP St Rémy – la salle de vie

Figure 17 :
UVP St Rémy – la salle de vie donnant sur le parcours de déambulation

Figure 18 :
UVP St Rémy – la salle de vie depuis les chambres

Figure 19 :
UVP St Rémy – vue du couloir à partir duquel les chambres sont distribuées

Figure 20 :
UVP St Rémy – la salle de soin donnant sur la salle de vie

Figure 21 :
UVP St Rémy – vue d'une chambre depuis l'entrée

Figure 22 :
UVP St Rémy – le plafond de l'espace Snoezelen

Figure 23 :
UVP St Rémy – le parcours de déambulation extérieur

Figure 24 :
UVP St Rémy – vue de l'unité depuis le parcours de déambulation extérieur

Figure 25 :
UVP St Rémy – couloir d'accès à la salle de balnéothérapie

Figure 26 :
UVP St Rémy – la salle de balnéothérapie

Figure 27 :
UVP St Rémy – vue sur le jardin depuis la salle de balnéothérapie

Figure 28 :

UVP St Rémy – la salle de balnéothérapie, le soulève-personne

Figure 29 :

UVP St Rémy – la salle-de-bain annexée à la salle de balnéothérapie

Figure 30 :

UVP St Charles – l'entrée de l'unité équipée d'un digicode

Figure 31 :

UVP St Charles – les placards intégrés au mur

Figure 32 :

UVP St Charles – les horloges permettent aux résidents de garder des repères temporels au fil de la journée

Figure 33 :

UVP St Charles – vue du bout du couloir des chambres

Figure 34 :

UVP St Charles – vue du dégagement distribuant les chambres

Figure 35 :

UVP St Charles – la cuisine thérapeutique

Figure 36 :

UVP St Charles – le patio

Figure 37 :

UVP St Charles – le rail pour soulève-personne

Figure 38 :

UVP St Charles – la salle de repos pour les résidents et leur famille

Figure 39 :

UVP St Charles – la salle de vie

Figure 40 :

UVP St Charles – les portes des chambres contrastent avec la couleur des murs

Figure 41 :

UVP Ste Thérèse – vue générale de la pièce de vie

Figure 42 :

UVP Ste Thérèse – les chambres et la pièce de vie identifiables grâce aux couleurs

Figure 43 :

UVP Ste Thérèse – les couleurs forment une séparation visuelle entre la pièce de vie et les chambres

Figure 44 :

UVP Ste Thérèse – vue de la pièce de vie vers l'entrée de l'unité

Figure 45 :

UVP Ste Thérèse – le jardin thérapeutique

Figure 46 :

UVP Ste Thérèse – le mésusage des jardinières de l'accueil de jour

INTRODUCTION

Ayant passé plusieurs mois au « village », l'unité spécialisée Alzheimer du CHI de Golbey, j'ai pu observer les patients atteints de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé. Au fur et à mesure, j'ai pu cerner plusieurs profils de patients : les patients statiques, ou au contraire très mobiles déambulant toute la journée, les patients repliés sur eux-mêmes, ou au contraire très agités et loquasses, les patients agressifs, les patients tristes, les patients angoissés etc. La détresse, omniprésente sur leur visage, m'a fait prendre conscience du mal être que l'on doit ressentir lorsque notre corps est ici, et que notre âme est restée bloquée dans notre vie passée. Imaginez l'incompréhension, la colère et le sentiment d'injustice ressentis lorsque l'on vous interdit de sortir pour aller chercher vos enfants à l'école. « Et de quel droit cette personne que je ne connais pas me force t-elle à avaler ces comprimés ? Je ne suis pas malade ! Je veux simplement rentrer chez moi, aidez-moi, je vous en prie ».

En fonction des établissements, cet appel à l'aide peut soit aboutir à la prise d'un « calmant », soit à un dialogue ou une activité qui pourra détourner l'attention du patient.

La maladie d'Alzheimer ne bénéficie aujourd'hui d'aucun traitement curatif.

La prise en charge médicamenteuse repose sur des médicaments ralentissant la progression de la maladie *à ses débuts*.

Lorsque le patient est à un stade avancé de la maladie (cas du « village »), l'acharnement thérapeutique est-il judicieux ?

Les médicaments prescrits chez le patient atteint de la maladie d'Alzheimer ont deux objectifs : tenter de freiner la progression de la maladie elle-même et soulager les symptômes qui découlent de la maladie d'Alzheimer dont l'anxiété sévère et les crises d'angoisse. Ainsi, les médicaments utilisés sont principalement les « anti-Alzheimer » d'une part (Ebixa®, Exelon®, Aricept®, Reminyl®), et les anti-psychotiques d'autre part dont les anxiolytiques et les antidépresseurs largement utilisés. Les neuroleptiques

sont, quant à eux, contre-indiqués dans la maladie d'Alzheimer (antagonisme d'action avec les anticholinestérasiques) mais tout de même utilisés dans certains cas de troubles difficiles à gérer.

L'usage des anti-psychotiques dans la maladie d'Alzheimer est à éviter pour différentes raisons :

- Le risque de somnolence diurne, de confusion et de chute, majoré chez la personne âgée.
- L'aggravation du repli sur soi, plus de difficultés à communiquer.
- Le risque iatrogénique : les accidents évitables dus aux médicaments.

Cependant, face à certaines situations de crise, les médicaments s'avèrent être le seul moyen efficace. Cependant, ne pourrait-on pas éviter ces crises en agissant en amont sur l'état psychique du patient ?

On s'intéresse aujourd'hui à un aspect thérapeutique encore peu connu : *la prise en charge non-médicamenteuse de la maladie d'Alzheimer*.

En effet, les bénéfices de la prise en charge non-médicamenteuse s'avèrent être remarquables pour soulager la prise en charge médicamenteuse. Des recherches ont été faites dans le domaine de l'architecture et du design, de l'environnement et des activités thérapeutiques. On trouve aujourd'hui de nouvelles unités Alzheimer entièrement repensées pour optimiser la qualité de vie des patients. Des objets au design spécifiquement pensé pour soulager le patient ont également vu le jour récemment. L'ambiance environnante et la stimulation sensorielle se sont avérées être essentielles au bien-être des patients. Ainsi, l'on voit peu à peu apparaître des sciences encore mal reconnues en milieu hospitalier. Il s'agit de la luminothérapie, ou encore la musicothérapie, l'aromathérapie, la zoothérapie, l'ergothérapie, les activités thérapeutiques comme le jardinage, la cuisine etc.

Mon but ici est de mettre en évidence les avancées *non médicamenteuses*, et plus particulièrement dans les domaines du *design* et de *l'architecture*, dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer.

ADAPTER LE LIEU DE VIE :

À domicile :

Pour les patients aux stades léger à modéré de la maladie d'Alzheimer, il s'agit de pallier à la désorientation, source d'anxiété, et d'éviter les éléments pouvant générer des distorsions perceptives. Le domicile doit conserver des repères familiers et doit être simplifié afin de favoriser à la fois l'orientation et la sécurité du patient (utilisation de la signalétique, éclairage adapté etc.)

En institution :

À un stade sévère, le maintien à domicile est souvent périlleux et épuisant pour les proches. Lorsque l'institutionnalisation s'avère incontournable, il est essentiel d'orienter les patients vers des structures dotées d'unités Alzheimer avec un projet de vie spécifique au stade de la maladie. Dans ces unités, l'aménagement de l'environnement ainsi que la formation du personnel permettent de prévenir la survenue des troubles du comportement. L'aménagement de l'environnement vise essentiellement à créer un univers apaisant facilement maîtrisable par le patient. Un éclairage suffisant des zones de promenade et de déambulation permet la réduction des phénomènes hallucinatoires, de l'anxiété et de l'agressivité. La sur-stimulation (bruit, promiscuité) est également un facteur contre lequel il est indispensable de lutter. (2)

PARTIE I : LA MALADIE D'ALZHEIMER

1.1. DÉFINITION

La maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative d'évolution progressive touchant le tissu cérébral. Il en résulte une perte progressive et irréversible des capacités mentales dont la mémoire. Cette maladie porte le nom du médecin allemand Alois Alzheimer (1864-1915) qui fut le premier à la décrire.

La prévalence augmente fortement avec l'âge et à 80 ans, 15% des personnes sont touchées. En France, 860000 personnes sont actuellement atteintes de la maladie.

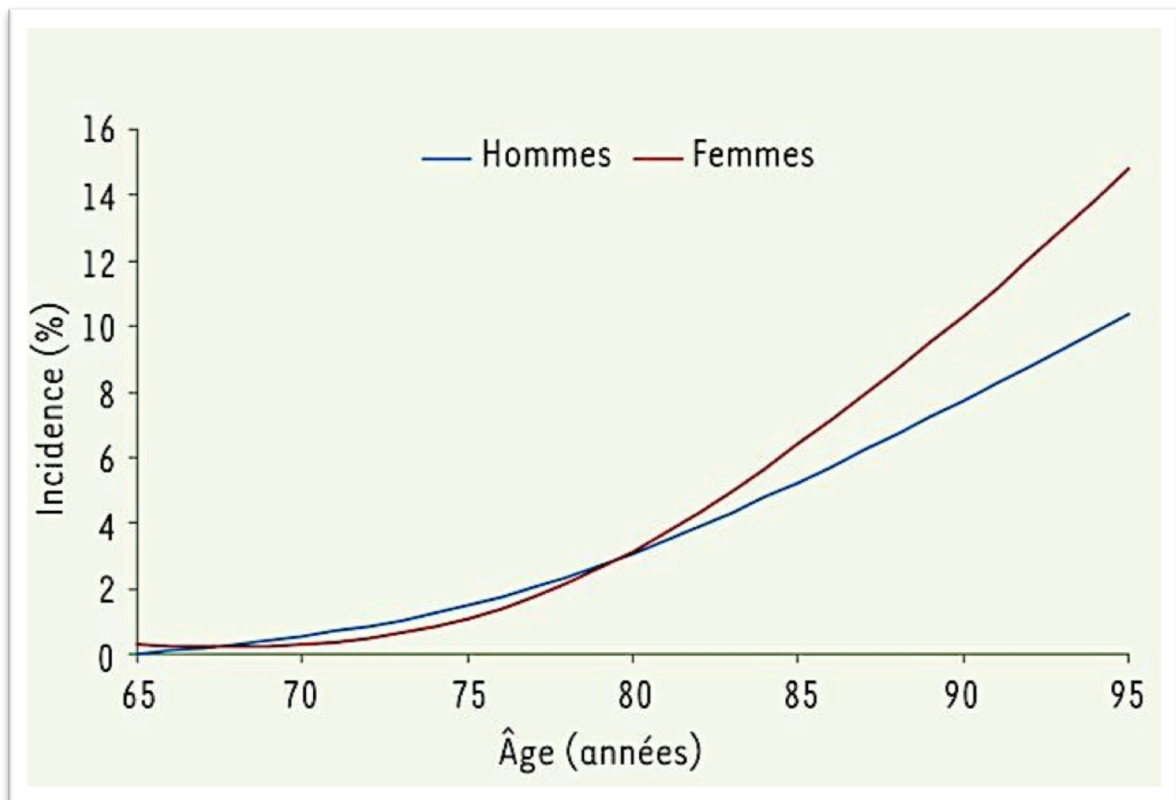


Figure 1 : Incidence de la maladie d'Alzheimer selon l'âge

Parmi les facteurs de risque on distingue :

- le sexe féminin
- les antécédents familiaux
- l'hypertension
- l'hypercholestérolémie
- les antécédents de dépression
- le faible niveau d'instruction
- l'exposition à l'aluminium et aux solvants
- les microtraumatismes crâniens à répétition
- une faible stimulation intellectuelle

Mis à part le sexe féminin, ces facteurs sont encore controversés. Il existerait des facteurs protecteurs, également débattus. Il s'agit de la consommation de faibles quantités de vin rouge contenant des antioxydants, de la prise d'anti-inflammatoires non stéroïdiens ainsi que de traitement hormonal substitutif. (3)

Avec l'augmentation de l'espérance de vie, le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer devrait atteindre deux millions en France d'ici 2040.

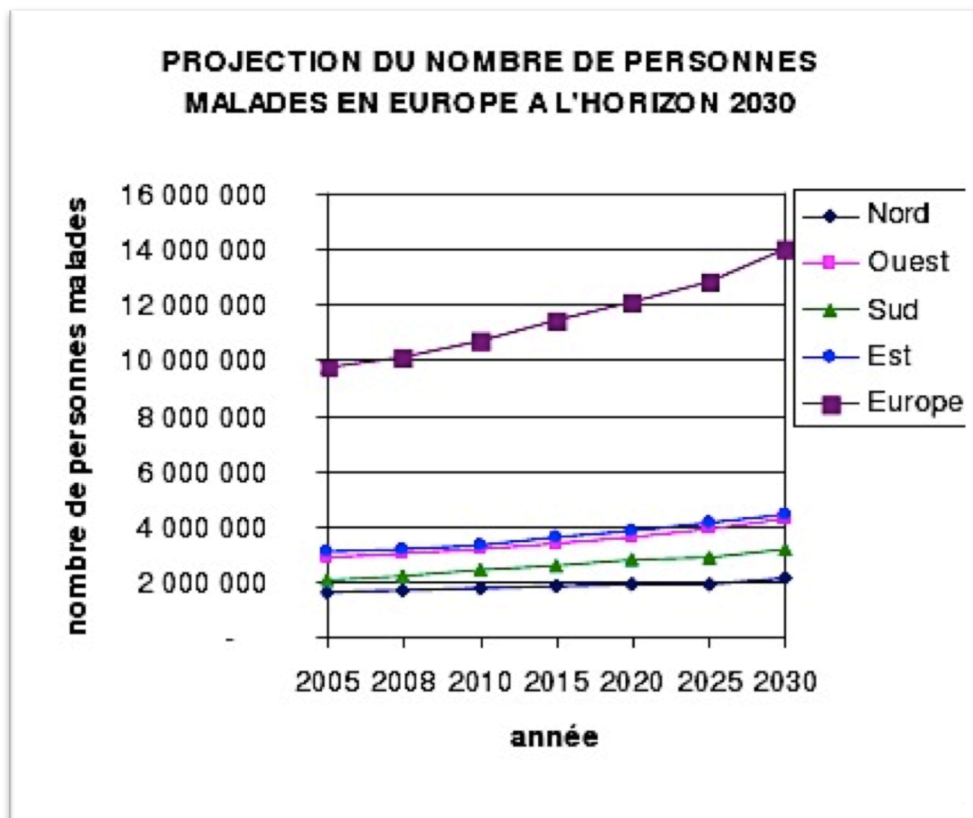


Figure 2 : Nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée en Europe : projection à 2030

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer se retrouvent rapidement en situation de grande dépendance ce qui nécessite une prise en charge lourde et rend difficile le maintien à domicile. Ainsi, 70% des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer entrent en institution spécialisée en raison des troubles psycho-comportementaux mettant en danger leur sécurité dans leur logement.

L'impact économique de la maladie d'Alzheimer est très lourd. En France, on estime le coût total de la prise en charge globale d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer à 25000 euros par an. À cela il faut considérer l'impact social et économique répercuté sur les familles : prise de congés maladie, dépression, surmenage etc.

La maladie d'Alzheimer représente donc un enjeu médical, social et économique majeur des prochaines années (4).

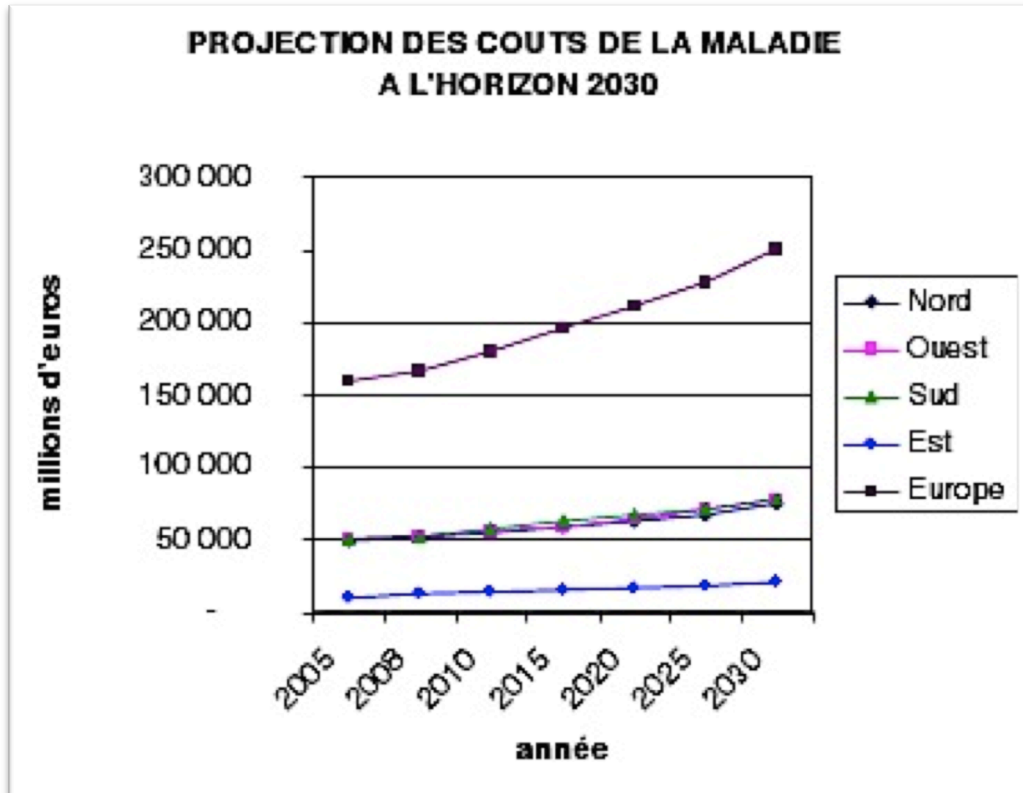


Figure 3 : Coûts de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées en Europe : projection à 2030

1.2. ANATOMOPATHOLOGIE

1.2.1. La dégénérescence neuro-fibrillaire

Des fibrilles constituées de protéines tau anormalement phosphorylées s'accumulent dans le corps cellulaire des neurones ce qui déstabilise leur structure interne. (4)

1.2.2. Les plaques séniles

Les plaques séniles sont des lésions extracellulaires des neurones. Elles sont constituées d'un « noyau » amyloïde insoluble, les peptides $A\beta$, entouré par une couronne de protéines Tau. (4)

1.2.3. La perte neuronale

Cette perte est difficile à quantifier. Elle est la conséquence de la dégénérescence neuro-fibrillaire et des lésions séniles provoquant l'apoptose des neurones. (4)

1.2.4. Les lésions et les symptômes

Au commencement de la maladie, lorsque les lésions ne touchent que le cortex entorhinal on ne distingue aucun symptôme. La maladie est strictement silencieuse et pourtant ces lésions peuvent débuter dès 40 ans.

Puis, lorsque les lésions gagnent l'hippocampe, on observe des troubles mnésiques. L'atteinte du cortex cingulaire se traduira par des troubles du caractère et du tempérament.

Enfin, l'atteinte du néo-cortex associatif pariéto-temporo-occipital se manifestera par la triade de symptômes classiques de la maladie d'Alzheimer : l'aphasie, l'apraxie et l'agnosie. Les lésions du cortex frontal (gérant les fonctions exécutives) altéreront le raisonnement, l'abstraction et l'anticipation.

Ainsi, lorsque l'on atteint le stade de « démence », les lésions ont déjà beaucoup endommagé le cerveau. (4)

1.3. LES SYMPTOMES

Un *dément* est une personne riche intellectuellement qui est devenue pauvre en vieillissant, à la différence d'un *oligophrène* qui est une personne pauvre intellectuellement qui l'est restée en vieillissant.

La maladie d'Alzheimer est un type de démence, c'est à dire une perte progressive des capacités intellectuelles qui étaient, à la naissance, normales.

Cette maladie présente plusieurs caractéristiques :

- une perte de mémoire
- au moins une de ces manifestations :
 - apraxie
 - aphasie
 - agnosie
 - altération de la pensée
 - altération du jugement
- un handicap au quotidien lié à ces symptômes
- des symptômes présents sur du long terme
- pas d'autre facteur pouvant expliquer ces symptômes

Les troubles de la mémoire sont les premiers symptômes et se manifestent par la difficulté à enregistrer de nouvelles informations récentes. La personne aura ensuite des difficultés pour se souvenir d'informations plus anciennes.

Viennent ensuite les troubles du langage. Ils commencent par des manques de mots et un appauvrissement du vocabulaire. La capacité à écrire peut être perturbée très tôt alors que la capacité de lecture à haute voix est souvent conservée longtemps.

La capacité à réaliser certains gestes est progressivement modifiée mais les fonctions motrices restent intactes plus longtemps.

Les patients présentent également des troubles de la reconnaissance, c'est à dire des difficultés voire une incapacité totale à faire le lien entre ce qui est perçu par les cinq sens (vue, odorat, toucher, goût, ouïe) et l'identification des objets ou des personnes qui ont été connus dans le passé.

Les troubles des fonctions exécutives se manifestent par une difficulté à planifier, à s'organiser, à se repérer dans le temps et à avoir des pensées abstraites de manière générale.

Il est important de garder à l'esprit que si certains aspects de la maladie sont parfois très précoces chez certaines personnes, ces aspects peuvent rester peu exprimés, même à un stade ultime de la maladie, chez d'autres patients. (5)

1.3.1. Les troubles de la mémoire

Au début de la maladie, ce sont d'abord les faits récents qui ne sont plus traités, et donc oubliés. Par la suite, les souvenirs s'effacent progressivement en remontant dans l'histoire de la vie de la personne : à un stade précoce de la maladie, la personne n'arrive plus à se souvenir d'un rendez-vous pourtant pris le matin pour l'après-midi. À un stade plus évolué, la personne ne saura plus où elle réside.

La mémoire à long terme est touchée au stade modéré de la maladie. Elle est constituée de deux sous-types de mémoire :

- *La mémoire épisodique*, faisant référence aux événements de notre histoire personnelle : elle est atteinte de manière progressive, en remontant dans le temps. Par exemple, la personne oubliera d'abord la naissance de son dernier petit enfant, puis le mariage de son fils, et enfin la naissance de son propre enfant. Cependant, on retrouve souvent un maintien des souvenirs de la petite enfance.
- *La mémoire sémantique*, faisant référence aux connaissances apprises. Cette mémoire est souvent conservée plus longtemps que la mémoire épisodique. Ainsi, la personne pourra se souvenir du nom des capitales de pays mais sera incapable de se souvenir du nom de ses propres enfants.

Cette perte de mémoire entraîne chez la personne une pseudo-réalité qui n'est pas la nôtre.

Si elle a perdu 20 ans de souvenirs, elle se croit 20 ans plus jeune et se retrouve plongée dans le quotidien qui était le sien à cette époque là. Cependant, la personne n'est pas

constamment « bloquée » dans son passé. Ces phases de « plongeon rétrograde » (plongeon dans le passé) s'alternent avec des phases moins perturbées.

Comme le phénomène d'oubli est progressif et continu, on observe la personne modifier sa perception de la réalité au fur et à mesure de la maladie.

La mémoire de travail nous permet d'enregistrer plusieurs informations pour une restitution immédiate : répéter un numéro de téléphone, se souvenir devant un placard de ce qu'on était venu chercher, etc.

Cette mémoire est normalement très fragile. Si quelqu'un nous interrompt alors que nous sommes en train de faire un numéro de téléphone, la concentration est perturbée et le numéro est définitivement perdu. La mémoire de travail est de court terme et limitée en nombre d'informations : une personne « normale » peut, en moyenne, garder dans ce type de mémoire entre 5 et 9 informations différentes. Dans la maladie elle, on descend à 2 ou 3 éléments, et chez certains malades à 0. C'est ce que l'on appelle un oubli à mesure. À la fin de la phrase, la personne a oublié ce qu'on vient de lui dire. Ce phénomène est particulièrement éprouvant pour les aidants et nécessite une grande patience.

La mémoire procédurale correspond à l'automatisation d'un apprentissage. On ignore souvent que l'on fait appel à cette mémoire, et pourtant, c'est elle qui nous permet de nous souvenir toute notre vie, par exemple, comment faire du vélo. C'est une mémoire qui s'inscrit dans le corps. Elle est très solide.

On peut faire appel à cette mémoire procédurale même à un stade évolué de la maladie. De nouveaux automatismes, simples, peuvent chez certains patients être mis en place.

(5)

C'est pourquoi il est primordial de stimuler les patients de façon répétée. Les afférentations sont ainsi stimulées et donneront les bases pour l'efférentation.

1.3.2. L'agnosie

Cela concerne les capacités de reconnaissances. Notre cerveau reçoit des informations, par exemple à la vue d'un objet, et doit identifier ce que c'est et à quoi il sert.

L'agnosie correspond à l'incapacité de faire le lien entre l'image de l'objet et les informations, apprises pendant l'enfance, relatives à cet objet : l'afférentation des informations jusqu'au cerveau étant perturbée (transmission des informations du corps jusqu'au cerveau), l'efférentation des décisions ne peut plus se faire correctement (décision du cerveau d'effectuer une fonction motrice).

Donnons un exemple à ce déficit des fonctions cognitives :

Lors de mon stage de 5AHU, à l'occasion d'un atelier de cuisine thérapeutique, j'ai aidé une patiente à préparer une tarte aux pommes. Afin d'éplucher les pommes, j'ai tendu un économe à une patiente. Celle-ci a regardé l'objet comme si c'était la première fois qu'elle voyait cet outil (la patiente était pourtant mère d'une famille nombreuse, elle avait forcément dû se servir d'un économe à plusieurs reprises). Ce comportement démontre bien la perturbation de l'afférentation de l'information jusqu'au cerveau et, par conséquent, la perturbation de l'efférentation d'une action motrice : en l'occurrence, la patiente n'a clairement pas fait le lien entre l'économe et les pommes posées sur la table.

Néanmoins, les gestes de couper, éplucher, laver, sont des gestes du quotidien, ils apportent aux patients un certain réconfort par « ce qui a été connu ».

Tous les types d'agnosies ne sont pas forcément touchés en même temps.

Très souvent les patients souffrent d'agnosie visuelle (impossibilité de reconnaître par la vue) alors que d'autres perceptions sensorielles, encore efficaces, peuvent être utilisées pour compenser cette perte. Par exemple, une personne souffrant d'agnosie visuelle ne saura pas à quoi un stylo posé sur une table peut servir. Par contre, en le prenant entre les doigts, la personne peut soudainement se mettre à écrire avec.

Il faut savoir utiliser cette capacité de substitution cognitive en plaçant systématiquement dans la main d'une personne ce que l'on veut qu'elle identifie et utilise. Les comportements étonnants des personnes qui ont besoin de toucher des tissus, des objets ou des personnes, sont motivés par l'agnosie. Elles ne savent plus ce

que sont les choses et cherchent à les identifier. Lorsque, malgré leurs explorations, on voit qu'elles ne sont plus informées, c'est qu'elles souffrent aussi d'une agnosie tactile.

Au quotidien, les agnosies sont à l'origine de nombreux troubles du comportement car la personne, ne reconnaissant pas les objets, va avoir des attitudes inadaptées.

Au delà des modalités sensorielles nous fonctionnons selon des catégories de reconnaissance.

Un grand nombre de patient souffre de prosopagnosie, ou impossibilité de reconnaître les visages. C'est parfois à cause de cette agnosie que les patients ne reconnaissent pas les personnes qu'ils ont pourtant très bien connus. Beaucoup de patients compensent cette prosopagnosie par l'audition, c'est pour cela qu'il est conseillé de parler au patient pour entrer en relation avec lui. (5)

1.3.3. L'anosognosie

L'anosognosie, souvent confondue avec le déni (mécanisme normal de défense psychologique), est la non-reconnaissance de sa maladie.

Les troubles de la mémoire, de l'orientation, des gestes, ne sont pas perçus par le patient. Selon lui, il n'est pas malade. Cette agnosie rend l'accompagnement difficile car elle suscite des réactions d'agressivité de la part des patients qui n'acceptent pas de prendre des médicaments par exemple, ou d'être « enfermés » dans une unité médicale. (5)

1.3.4. L'apraxie

L'apraxie, ou incapacité à exécuter des gestes, s'installe progressivement au fur et à mesure de la maladie. Les gestes appris durant l'enfance devenu automatiques à l'âge adulte, comme porter sa fourchette à sa bouche, mastiquer, ou les gestes plus complexes comme écrire ou s'habiller, s'effacent petit à petit.

Ce trouble est à l'origine d'une perte importante d'autonomie ce qui implique le besoin d'aides pour se laver, s'habiller, faire la cuisine puis, à un stade plus avancé de la maladie, pour manger.

La programmation automatique reste efficace beaucoup plus longtemps que la programmation volontaire. Ainsi, il est possible que si un patient ne réponde pas

correctement à une demande orale de manger, le fait de lui placer une fourchette dans sa main peut lui permettre de retrouver le geste par automatisme. (5)

1.3.5. L'aphasie

L'aphasie englobe tous les troubles du langage : les capacités de compréhension orale et de production verbale.

Au début de la maladie, le vocabulaire s'appauvrit progressivement. La personne cherche ses mots et utilise le reste de son vocabulaire pour substituer les mots qui lui manquent.

À un stade plus avancé, les patients ont tendance à répéter le même mot de façon incessante ou utilisent un jargon qui n'a aucun sens.

À terme, les patients ne parlent presque plus.

Concernant la compréhension, les patients ne seront, au début, plus capables de comprendre des phrases compliquées ou un champ lexical précis. Ensuite, même les phrases simples et les mots basiques seront incompréhensibles.

En cas de langue maternelle différente de celle utilisée par le malade dans sa vie d'adulte, il est fréquent que le patient ne comprenne plus un mot de la langue utilisée toute sa vie, mais qu'il reste très à l'aise du point de vue de la compréhension et de la formulation dans sa langue maternelle.

Dans certains cas, la personne peut même comprendre sa deuxième langue mais ne parler que dans sa langue maternelle. (5)

1.3.6. La désorientation temporo-spatiale

La désorientation temporelle est l'incapacité à se situer dans le temps. L'année, les saisons, les mois, les jours et l'heure de la journée deviennent peu à peu des notions abstraites pour les patients.

La désorientation spatiale est l'incapacité de se représenter l'espace dans lequel on évolue.

Au début de la maladie, la difficulté à s'orienter dans l'espace ne concerne que les nouveaux lieux et l'espace extérieur. Par la suite, le patient aura du mal à s'orienter dans les lieux familiers, voire dans sa propre maison. (5)

1.3.7. Les troubles de la pensée

La pensée nous permet de conceptualiser ce que l'on ressent, de le comprendre, d'anticiper ce qui est déductible, donc de vivre dans un monde qui nous paraît à peu près prévisible, stable et donc rassurant.

Les patients atteints de la maladie d'Alzheimer perdent peu à peu cette faculté à raisonner, à programmer une action, à anticiper la relation cause/conséquence.

Cette perte de capacité est souvent peu prise en compte dans l'accompagnement du patient, elle permet pourtant de comprendre certains comportements et à apporter l'aide dont le patient a besoin. (5)

1.3.8. Les troubles du comportement

On classe les troubles du comportement en différents groupes (classement de l'HAS) :

- les symptômes psychotiques :

- idées délirantes : ce sont des perceptions fausses de la réalité par le patient. Les thèmes les plus fréquents sont le vol, la persécution, l'incapacité de reconnaître un proche, la persuasion que ce proche est un imposteur ou un sosie, la jalousie et l'abandon particulièrement fréquent un institution. Les idées délirantes peuvent être liées aux hallucinations sensorielles. Lors de ces idées délirantes, le patient a la conviction que tous les éléments qu'il rapporte sont vrais. (6)
- Hallucinations : ce sont des perceptions sensorielles sans objet réel. Les illusions quant à elles sont des déformations de la réalité. (6)
- Les idées délirantes et les hallucinations augmentent entre les stades légers à modérés de la maladie d'Alzheimer puis régressent. (6)

- les symptômes d'hyperactivité

- agitation : c'est une activité verbale (cris, insultes) ou physique (activités excessives) inappropriée et qui se manifeste sans raison apparente. Les hurlements, plaintes vocales, demandes répétitives sont l'expression d'une détresse psychologique, d'un inconfort, d'un besoin d'attention. Ces manifestations sont particulièrement anxiogènes pour les autres patients et le personnel médical en institution. (6)
- Agressivité : elle peut être physique ou verbale, à l'égard de personnes ou d'objets. Elle constitue un danger pour le patient et son entourage. L'agressivité peut provenir d'une agitation préalable. L'agitation et l'agressivité augmentent en fréquence avec l'évolution de la maladie, parallèlement au déclin cognitif. (6)
- Désinhibition : manifestée par des comportements impulsifs et inappropriés par rapport aux normes sociales. Il peut s'agir d'émotions paradoxales, d'un état de distraction, de comportements dépourvus de toute retenue : errance, attitudes sexuelles incongrues, impudeur, euphorie, agressivité injustifiée envers les autres et soi-même. La désinhibition peut être la manifestation clinique d'une lésion frontale du cerveau, provoquée par la dégénérescence neuronale de la maladie d'Alzheimer. (6)
- comportements moteurs aberrants, déambulation, persévération : ils traduisent un état d'agitation. Il peut s'agir de vérifications, d'activités excessives répétées, de déambulation sans but, diurne et nocturne impliquant à fortiori des problèmes d'insomnies et de rythmes circadiens. La déambulation s'accroît avec la progression de la maladie. (6)

- les symptômes affectifs

- dépression : en raison de la difficulté à la diagnostiquer, la dépression chez le sujet atteint de la maladie d'Alzheimer doit être évaluée par un médecin spécialisé en psycho-gériatrie.

Les éléments clés du diagnostic de la dépression chez le sujet atteint de la maladie d'Alzheimer sont :

- l'analyse du passé médical du patient
- des examens physiques et mentaux
- des entretiens avec des membres de la famille du malade.

Au niveau des symptômes, le patient peut être d'humeur mélancolique (tristesse, sans motivation), ne plus éprouver de plaisir lors d'activités habituellement plaisantes, ainsi qu'au moins deux des symptômes suivant pendant une période d'au moins deux semaines :

- isolement et repli sur soi
- manque d'appétit
- troubles du sommeil
- agitation ou apathie
- irritabilité
- fatigue ou perte d'énergie
- sentiment d'être inutile, coupable ou honteux, ne plus avoir aucun espoir
- penser à la mort de façon récurrente (7).

- anxiété : attitudes d'agrippement à des personnes ou à des objets, comportements répétitifs.

- l'opposition : les patients refusent les soins, l'alimentation, l'hygiène, les règles sociales et la coopération. L'opposition est parfois confondue à tort avec de l'agressivité ou de la méchanceté mais elle peut avoir des raisons très

variées (douleurs, constipation, dépression, etc.). L'opposition des patients est de plus en plus fréquente avec l'évolution de la maladie. (6)

- les symptômes végétatifs

○ le sommeil : les troubles du sommeil s'aggravent avec l'évolution de la maladie :

- le sommeil léger devient plus important que le sommeil profond et paradoxal.
- Le sommeil nocturne diminue alors que le sommeil diurne augmente. On peut même se retrouver dans des situations où le rythme veille-sommeil est inversé : le patient s'endort durant la journée mais la nuit il lui est impossible de trouver le sommeil ; on observe alors déambulation importante et très anxiogène.
- On observe chez certains patients une agitation et un état confusionnel en fin d'après-midi, début de soirée. On appelle ce phénomène le « Sundowning » ou « syndrome crépusculaire ».
- Les patients souffrant de la maladie d'Alzheimer sont souvent sujets aux apnées du sommeil. Elles se caractérisent par des pauses respiratoires à répétition lorsque le patient est endormi ce qui a pour effet de brefs réveils donc un sommeil perturbé. Au réveil, le patient se sent fatigué, somnolent, peut présenter des céphalées.
- Le syndrome des jambes sans repos est fréquent dans la maladie d'Alzheimer. Les patients ressentent des impatiences, des douleurs dans les jambes. Ce syndrome est du à la fois à l'insuffisance veineuse due à l'âge mais également à la déambulation caractéristique de la maladie. (6)

Il y a plusieurs explications à cette modification du sommeil dans la maladie d'Alzheimer :

- l'âge : en vieillissant, notre sommeil est naturellement perturbé (insomnies, réveil très tôt le matin etc.)
- les modifications du rythme de vie : moins d'activité physique, moins de sortie donc moins d'exposition à la lumière du jour.
- Les douleurs caractéristiques des personnes âgées (rhumatismes, tassement vertébral etc.)
- L'anxiété et la dépression accentuées la nuit.

Afin de diminuer le problème d'insomnies, il est conseillé :

- d'adopter un rythme régulier jour-nuit ainsi que de respecter les rituels du sommeil.
- De dormir dans des conditions optimales : la chambre doit être bien aérée, suffisamment fraîche (18-19°C), la literie et le pyjama doivent être confortables et doivent suivre les habitudes du patients.
- De penser à passer aux toilettes avant d'aller se coucher
- De réduire au maximum les bruits environnants
- De ne pas passer trop de temps au lit durant la journée, ni de se coucher trop tôt ! (problème en institution)
- D'éviter les siestes trop longues au cours de la journée
- D'éviter les dîners trop copieux tout en mangeant suffisamment pour ne pas avoir faim.
- De ne pas consommer d'excitants à partir du milieu d'après-midi (thé, café, alcool)
- De s'exposer suffisamment à la lumière du jour ainsi que sortir prendre l'air le temps d'une petite promenade.
- Utiliser la luminothérapie (point détaillé en deuxième partie : « La prise en charge »)
- De pratiquer de l'exercice physique au cours de la journée (gymnastique douce etc.)

- D'éviter au maximum les hypnotiques afin de privilégier un sommeil naturel et d'éviter les risques liés à leur utilisation (sédation diurne, diminution de la vigilance, de l'équilibre etc.). Si les hypnotiques sont indispensables, il faut éviter les benzodiazépines et utiliser des molécules à demi-vie d'élimination courte. Nous développerons cet aspect de la thérapeutique plus en détail dans le chapitre « Prise en charge médicamenteuse ». (8)

Au moment du syndrome crépusculaire, c'est à dire lorsque le patient devient agité à la tombée de la nuit, on pourra détourner son attention en lui apportant des sensations agréables : musiques préférées ou sons apaisants (vagues, chants d'oiseaux etc.) tout en évitant une sur-stimulation, toucher apaisant et rassurant (tenir la main, masser la main), stimuler les sens (odeurs, couleurs, textures), organiser des échanges entre les patients et les soignants ou les proches (vidéo ou enregistrement de voix de la famille etc.). (9)

- l'appétit : l'appétit des patients est modifié de plusieurs façons :
 - à un stade avancé de la maladie, les incoordinations motrices et les troubles de la déglutition sont importants et peuvent provoquer des fausses routes. Ces fausses routes peuvent être à l'origine d'un encombrement bronchique et de surinfections pulmonaires. De plus elles entraînent un refus de s'alimenter de la part du patient, ce qui aggrave le problème.
 - Pour éviter le risque de fausses routes, une solution est souvent adoptée en institution est de mouliner tous les aliments. Le risque de fausses routes est alors maîtrisé mais le plaisir du patient lors des repas est complètement anéanti.
 - L'âge est lui-même un facteur perturbant l'appétit. A cela s'ajoutent les problèmes dentaires, les troubles du goût et de l'odorat qui participent à la difficulté et la volonté de s'alimenter.

La dénutrition chez la personne âgée peut avoir des conséquences catastrophiques sur l'état général du patient. L'organisme se défend mal contre les infections, la fatigue est

accentuée, la perte d'autonomie est aggravée. Un amaigrissement prononcé implique une fonte musculaire et un amincissement de la peau ayant pour conséquence une sédentarité plus importante et une diminution du flux sanguin au niveau des points d'appui. L'état de dénutrition conditionne ainsi l'apparition d'escarres. (10)

Les conséquences des troubles comportementaux peuvent être observées à plusieurs niveaux :

- le personnel soignant ressent un fardeau plus important ce qui a des répercussions sur son propre état de santé mentale et physique.
- La charge économique de la maladie est alourdie. La prescription médicamenteuse est un reflet de la charge de soins nécessaires aux troubles psycho-comportementaux. Une mesure par les caisses d'assurance maladie en France de la prescription d'antipsychotiques en EHPAD montre que 18% des patients atteints de démence de plus de 75 ans sont à un moment donné traités par ce type de médicament.
- Les troubles psycho-comportementaux peuvent donner lieu à des situations difficiles à gérer pour le personnel soignant et aboutir ainsi à de la maltraitance et à de la négligence.
- Les troubles psycho-comportementaux peuvent favoriser la survenue d'autres complications : problèmes nutritionnels, traumatismes physiques et chutes. (6)

1.4. DIAGNOSTIC

La suspicion de l'atteinte de la maladie d'Alzheimer se présente lors de situations caractéristiques : difficultés de mémorisation, perte d'autonomie, dépression, troubles du comportement, chutes à répétition, amaigrissement.

L'évaluation initiale peut être réalisée par un médecin généraliste qui s'entretiendra avec le patient. Lors de l'entretien, le médecin questionne le patient, ou une personne de son entourage proche si le patient n'est pas capable de répondre, à propos des éventuels antécédents médicaux tels que les facteurs de risque cérébro-vasculaires, les antécédents psychiatriques, les antécédents traumatiques, les antécédents familiaux de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, la prise de médicaments, d'alcool ou de toxiques, un syndrome confusionnel antérieur.

Vient ensuite l'examen clinique où le médecin évalue l'état général (poids) et cardiovasculaire (hypertension artérielle, troubles du rythme cardiaque, etc.), le niveau de vigilance, les déficits sensoriels (visuels et auditifs) et moteurs.

Le médecin procède ensuite à l'évaluation fonctionnelle qui définira le retentissement des troubles cognitifs sur la vie quotidienne. Pour cela, il peut se servir de l'échelle des activités instrumentales de la vie quotidienne (IADL) comportant 8 items : l'utilisation du téléphone, faire ses courses, préparer ses repas, entretenir son domicile, faire la lessive, l'utilisation des transports, la prise de médicaments et la gestion des finances.

Echelle d'Activités Instrumentales de la Vie Courante (IADL)¹

Identification du Patient : <div style="border: 1px solid black; height: 40px; width: 100%;"></div>	Date :	<div style="border: 1px solid black; width: 20px; height: 20px;"></div>	<div style="border: 1px solid black; width: 20px; height: 20px;"></div>	<div style="border: 1px solid black; width: 20px; height: 20px;"></div>
Capacité à <i>Cocher puis relier les points pour visualiser l'évolution :</i>				
A – Utiliser le téléphone				
1 – De sa propre initiative, cherche et compose les numéros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
2 – Compose un petit nombre de numéros bien connus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
3 – Répond au téléphone mais n'appelle pas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
4 – Incapable d'utiliser le téléphone	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
B – Faire les courses				
1 – Fait les courses de façon indépendante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
2 – Fait seulement les petits achats tout seul	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
3 – A besoin d'être accompagné quelque soit la course	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
4 – Totalement incapable de faire les courses	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
C – Préparer les repas				
1 – Prévois, prépare et sert les repas de façon indépendante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
2 – Prépare les repas si on lui fournit les ingrédients	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
3 – Est capable de réchauffer les petits plats préparés	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
4 – A besoin qu'on lui prépare et qu'on lui serve ses repas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
D – Entretien du domicile				
1 – Entretiens seul la maison avec une aide occasionnelle pour les gros travaux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
2 – Ne fait que les travaux d'entretien quotidiens	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
3 – Fais les petits travaux sans parvenir à garder un niveau de propreté suffisant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
4 – A besoin d'aide pour toutes les tâches d'entretien du domicile	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
5 – Ne participe pas du tout à l'entretien du domicile	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
E – Faire la lessive				
1 – Fait toute sa lessive perso. ou la porte lui-même au pressing	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
2 – Lave les petites affaires	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
3 – Toute la lessive doit être faite par d'autres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
F – Utiliser les moyens de transport				
1 – Peut voyager seul et de façon indépendante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
2 – Peut se déplacer seul en taxi ou par autobus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
3 – Peut prendre les transports en commun s'il est accompagné	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
4 – Transport limité au taxi ou à la voiture avec accompagnement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
5 – Ne se déplace pas du tout	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
G – Prendre les médicaments				
1 – S'occupe lui-même de la prise (dosage et horaire)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
2 – Peut les prendre par lui-même s'ils sont préparés à l'avance	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
3 – Incapable de les prendre de lui-même	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
H – Gérer son budget				
1 – Totalement autonome (fait des chèques, paye ses factures,)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
2 – Se débrouille pour les dépenses au jour le jour, mais a besoin d'aide pour gérer à long terme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
3 – Incapable de gérer l'argent nécessaire à payer ses dépenses au jour le jour	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Identification de l'IDE (Paraphe) :				

Figure 4 : Échelle des activités instrumentales de la vie quotidienne (IADL)

L'évaluation cognitive globale est réalisée de manière standardisée à l'aide du MMSE (Mini-Mental State Examination). D'autres tests peuvent venir compléter le diagnostic comme l'épreuve de rappel des 5 mots, le test de l'horloge, les tests de fluence verbale etc. Le test de fluence verbale consiste à mesurer le degré de flexibilité mentale. Le médecin demande au patient de lui citer en 1 minute le plus de mots possibles commençant par la lettre S par exemple, à l'exception des prénoms et des noms propres. En fonction de nombre de mots cités, le patient obtient un score qui viendra préciser le diagnostic final.

Le test de l'horloge

Au recto de cette page figurent le cercle nécessaire au test de l'horloge et le rectangle dans lequel vos patients doivent écrire l'heure telle qu'elle apparaîtrait sur une horloge à affichage numérique.

Instructions^{1,2} Remettez au patient une feuille de test (voir au recto) en lui expliquant que le cercle représente le contour d'une horloge.

1^{re} étape: Demandez au patient d'inscrire les chiffres aux endroits appropriés.

2^e étape: Demandez au patient de dessiner les aiguilles de l'horloge de manière à ce qu'elles indiquent 11 h 10.

3^e étape: Demandez au patient d'écrire l'heure dans le rectangle, telle qu'elle apparaîtrait sur une horloge à affichage numérique.

Critères

MMSE	
Si le score du patient au MMSE est ≥ 27 :	inscrivez 3 points
Si le score du patient au MMSE est < 27 :	inscrivez 0 point
Test de l'horloge	
Si le patient	
inscrit le chiffre 12 dans la partie supérieure:	inscrivez 3 points
inscrit correctement les 12 chiffres:	inscrivez 1 point
dessine 2 aiguilles distinctes:	inscrivez 1 point
indique la bonne heure:	inscrivez 1 point
Maximum	9 points

Interprétation

0 - 6 points On doit soupçonner une démence; des tests complémentaires sont recommandés.

7 - 9 points Aucune évaluation poussée n'est requise, à moins que l'on soupçonne une démence.

Si le patient n'a pas inscrit la bonne heure dans le rectangle, questionnez-le pour savoir s'il a bien compris l'heure que vous lui aviez demandé d'écrire.

D'après Stähelin, Monsch et Spiegel¹, et Nolan et al²

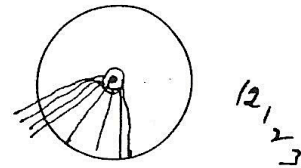
Exemples de résultats au test de l'horloge et scores associés

A
MMSE de 29 = 3 points
Horloge = 6 points
Score total = 9 points
Le score n'indique pas la présence de démence

B
MMSE de 20 = 0 point
Horloge = 4 points
Score total = 4 points
On doit soupçonner une démence

C
MMSE de 14 = 0 point
Horloge = 0 point
Score total = 0 point
On doit soupçonner une démence

D'après Nolan et al²



Références:

1. Stähelin HB, Monsch AU and Spiegel R. Early diagnosis of dementia via a two-step screening and diagnosis procedure. *International Psychogeriatrics* 1997;9(suppl 1):123-130.
2. Nolan KA et al, eds. Screening for dementia in family practice. In *Alzheimer's Disease: A guide to Practical Management*, Part II. 1994. Mosby-Year Book Inc. St. Louis, MO:81-95.
3. Monographie d'Aricept®. Pfizer Canada Inc., mars 1999.

© 2000
Pfizer Canada Inc.
Kirkland (Québec)
H9J 2M5

79236



Notre passion, la vie

Figure 5 : Le test de l'horloge

Mini Mental State Examination (MMSE) (Version consensuelle du GRECO)

Orientation

/ 10

Je vais vous poser quelques questions pour apprécier comment fonctionne votre mémoire.
Les unes sont très simples, les autres un peu moins. Vous devez répondre du mieux que vous pouvez.
Quelle est la date complète d'aujourd'hui ? _____

Si la réponse est incorrecte ou incomplète, posées les questions restées sans réponse, dans l'ordre suivant :

1. En quelle année sommes-nous ?
2. En quelle saison ?
3. En quel mois ?
4. Quel jour du mois ?
5. Quel jour de la semaine ?

Je vais vous poser maintenant quelques questions sur l'endroit où nous trouvons.

6. Quel est le nom de l'hôpital où nous sommes ?*
7. Dans quelle ville se trouve-t-il ?
8. Quel est le nom du département dans lequel est située cette ville ?**
9. Dans quelle province ou région est située ce département ?
10. A quel étage sommes-nous ?

Apprentissage

/ 3

Je vais vous dire trois mots ; je vous voudrais que vous me les répétiez et que vous essayiez de les retenir car je vous les redemanderai tout à l'heure.

- | | | | | |
|------------|----|--------|----|----------|
| 11. Cigare | | Citron | | Fauteuil |
| 12. Fleur | ou | Clé | ou | Tulipe |
| 13. Porte | | Ballon | | Canard |

Répéter les 3 mots.

Attention et calcul

/ 5

Voulez-vous compter à partir de 100 en retirant 7 à chaque fois ?*

- | | | |
|-----|----|--------------------------|
| 14. | 93 | <input type="checkbox"/> |
| 15. | 86 | <input type="checkbox"/> |
| 16. | 79 | <input type="checkbox"/> |
| 17. | 72 | <input type="checkbox"/> |
| 18. | 65 | <input type="checkbox"/> |

Pour tous les sujets, même pour ceux qui ont obtenu le maximum de points, demander :
Voulez-vous épeler le mot MONDE à l'envers ?**

Rappel

/ 3

Pouvez-vous me dire quels étaient les 3 mots que je vous ai demandés de répéter et de retenir tout à l'heure ?

- | | | | | |
|------------|----|--------|----|----------|
| 11. Cigare | | Citron | | Fauteuil |
| 12. Fleur | ou | Clé | ou | Tulipe |
| 13. Porte | | Ballon | | Canard |

Langage

/ 8

- Montrer un crayon. 22. Quel est le nom de cet objet ?*
- Montrer votre montre. 23. Quel est le nom de cet objet ?**
24. Ecoutez bien et répétez après moi : « PAS DE MAIS, DE SI, NI DE ET »***

Poser une feuille de papier sur le bureau, la montrer au sujet en lui disant : « Ecoutez bien et faites ce que je vais vous dire :

25. Prenez cette feuille de papier avec votre main droite,
26. Pliez-la en deux,
27. Et jetez-la par terre. »****

Tendre au sujet une feuille de papier sur laquelle est écrit en gros caractère : « FERMEZ LES YEUX » et dire au sujet :

28. « Faites ce qui est écrit ».

Tendre au sujet une feuille de papier et un stylo, en disant :

29. « Voulez-vous m'écrire une phrase, ce que vous voulez, mais une phrase entière. »*****

Praxies constructives

/ 1

Tendre au sujet une feuille de papier et lui demander : 30. « Voulez-vous recopier ce dessin ? »

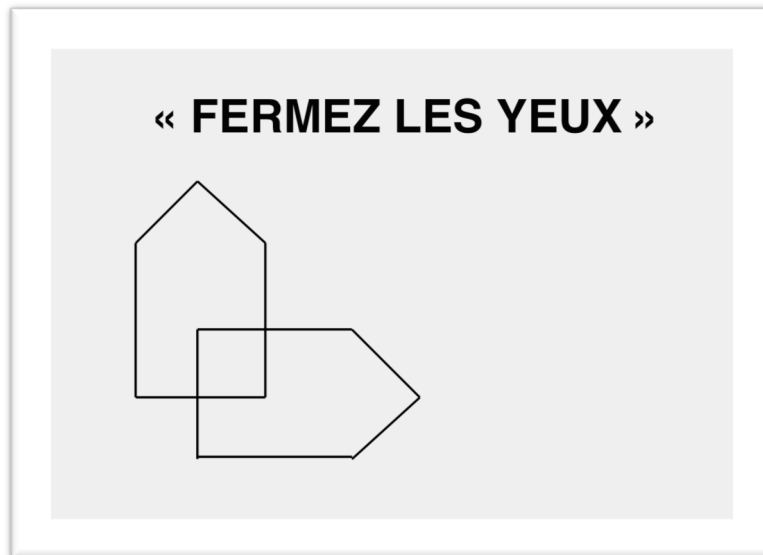


Figure 6 : Le Mini Mental State Evaluation (MMSE) : suite et fin

À ce stade du diagnostic, le médecin pourra rechercher des causes aggravantes du trouble cognitif tel qu'une origine iatrogène, une prise de toxique, une dépression, une anxiété, une maladie infectieuse (syphilis, maladie de Lyme, SIDA), une maladie inflammatoire, une maladie cardio-vasculaire, une insuffisance rénale etc. Avant de poser le diagnostic de la maladie d'Alzheimer, il faut écarter les autres causes de syndrome démentiel : la démence vasculaire, la démence à corps de Lewy, la démence compliquant la maladie de Parkinson, la dégénérescence lobaire fronto-temporale.

Enfin, la dernière étape lors de l'évaluation initiale est la réalisation d'examens paracliniques :

- des examens biologiques : dosage de TSH, hémogramme, CRP, natrémie, calcémie, glycémie, albuminémie, bilan rénal, dosage de vitamine B12, de folates, bilan hépatique, sérologie syphilitique, VIH et maladie de Lyme en fonction du contexte clinique.
- Une IRM cérébrale : elle permet d'écarter l'hypothèse d'une tumeur cérébrale, d'une hydrocéphalie, d'une séquelle d'AVC.

À la fin de cette évaluation initiale, si les résultats confirment un déclin cognitif, il est nécessaire d'orienter le patient vers un spécialiste (neurologue, gériatre ou psychiatre). Ce dernier effectue une évaluation fonctionnelle approfondie à l'aide des échelles IADL (Instrumental activities of Daily Living) pour les activités instrumentales de la vie quotidienne, et ADL (Activities of Daily Living) pour les activités de la vie quotidienne. Le spécialiste pratiquera également une évaluation psychique et comportementale centrée sur la recherche d'une dépression, un bilan neuropsychologique évaluant chaque fonction cognitive (mémoire, fonctions exécutives et langage), une analyse du LCR, un électroencéphalogramme et une étude génétique dans les cas atypiques.

Enfin, une biopsie cérébrale peut être envisagée pour établir un diagnostic spécifique dans certaines démences de cause rare. (11)

La problématique du diagnostic actuel de la maladie d'Alzheimer est qu'il se base sur la symptomatologie de la maladie, autrement dit, lorsque les lésions ont déjà bien endommagé le cerveau de manière irréversible. Un diagnostic précoce de la maladie, c'est à dire avant que les symptômes n'apparaissent, permettrait d'améliorer

significativement la prise en charge et de ralentir d'avantage la progression de celle-ci ; c'est d'ailleurs l'un des enjeux fondamentaux du plan gouvernemental Alzheimer 2008-2012 : mieux dépister pour mieux traiter.

Les moyens de dépistage précoce se précisent petit à petit et deviendront sûrement, à l'avenir, les outils pour une prise en charge de la maladie à ses débuts.

Les examens d'un diagnostic précoce sont les suivant :

- dosage sanguin de l'homocystéine, un acide aminé pro-inflammatoire responsable d'athérosclérose et d'autres pathologies cardio-vasculaires dont la maladie d'Alzheimer très probablement. (12)
- dosage urinaire d'isoprostane, un marqueur du stress oxydatif des lipides, élément caractéristique de la maladie d'Alzheimer, même aux stades légers.
- Imageries : IRM et TDM. Les lobes temporaux, médians et pariétaux du cerveau seraient touchés plusieurs années avant l'apparition des symptômes de la maladie.
- Dosage de protéine tau dans le liquide céphalo-rachidien, protéine dont la production est exagérée dans la maladie d'Alzheimer.

1.5. EVOLUTION CLINIQUE DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

1.5.1. Stade pré-déméntiel

Après une phase silencieuse, la maladie commence à se manifester. Il est alors difficile de faire la distinction entre le vieillissement physiologique « normal » et le vieillissement « pathologique » du à la maladie d'Alzheimer. En effet, au stade pré-déméntiel, les signes de la maladie concernent des déficits mnésiques avec troubles de l'attention mais sans retentissement fonctionnel dans la vie de tous les jours.

On observe un oubli plus fréquent des noms propres et des évènements anodins, une difficulté à réaliser des tâches multiples et à partager son attention. (6)

1.5.2. Stade démentiel

Lorsque le diagnostic de maladie d'Alzheimer est posé, l'évolution de la maladie durera une dizaine d'année. Le patient passera par différents stades, la forme débutante, modérée et sévère. Chaque étape est différenciée par le score sur l'échelle MMS. On considère classiquement qu'un score au MMS entre 18 et 26 correspond à la forme débutante, les formes modérées sont comprises entre 10 et 18 et les formes sévères sont inférieures à 10. (6)

1.5.2.1. La forme débutante

Les premiers troubles concernent la mémoire épisodique, c'est à dire la mémoire des évènements inscrits précisément dans le temps et l'espace. Ces difficultés de mémoire peuvent être occultées ou banalisées par le patient. Il est donc important de faire appel à l'entourage pour plus de précision.

Au début de la maladie, ou plutôt au début des manifestations, il y a peu de troubles de l'orientation spatio-temporelle. En revanche il peut déjà y avoir des perturbations au niveau du langage. Le patient cherche ses mots, paraphrase, a recours à des synonymes ou à des simplifications dans ce qu'il souhaitait exprimer.

Ces troubles du langage passent souvent inaperçus lors de conversations spontanées mais sont mis en évidence lors d'épreuves de dénomination (lorsque le malade doit désigner un objet ou une personne par son nom).

Le caractère peut être modifié par des sautes d'humeurs, ou une irritabilité.

Chez les sujets naturellement apathiques, on pourra noter un désintérêt, un manque d'entrain et une perte d'initiative qu'il ne faudra pas hâtivement associer à un syndrome dépressif.

Le malade peut avoir des idées délirantes à thème de vol ou de persécution. Ces idées montrent que le sujet dispose d'un appareil psychique suffisamment riche pour se reconstruire un monde extérieur puisque, par les troubles mnésiques, la réalité lui échappe.

Peu à peu, le sujet prend conscience de la baisse de ses performances, de la modification de ses comportements, ce qui peut aboutir à des réactions dépressives de la part du malade.

Le déclin cognitif, jusqu'alors « compensé » par le malade, peut parfois se révéler brutalement après un événement majeur comme un décès, une anesthésie, une affection somatique, un déménagement.

Afin de pouvoir poser le diagnostic de démence, il faut rechercher les modifications dans la vie quotidienne du patient : l'utilisation du téléphone, du chéquier, les activités de voyage, la gestion des comptes. L'échelle IADL (instrumental activities of daily living) permet d'évaluer l'autonomie des patients. (6)

1.5.2.2. La forme modérée

À ce stade de la maladie, les troubles de la mémoire gagnent les souvenirs plus anciens. Les troubles gnosiques concernent les objets au début, puis les visages familiers (prosopagnosie). Il y a toujours une altération du jugement et de la pensée abstraite, l'expression et la compréhension sont difficiles. On observe également des troubles de la praxie avec difficultés lors de l'habillage, la tenue des couverts etc. Cette étape de la maladie marque un tournant dans la vie du patient : il devient dépendant d'aides à domicile. (6)

1.5.2.3. La forme évoluée ou sévère

Lorsque le patient entre dans la phase évoluée ou sévère de la maladie, la désorientation temporo-spatiale est très marquée, le malade est perdu même dans des lieux familiers. L'expression verbale devient très difficile. Les activités, même les plus simples comme mettre le couvert, se laver les dents, sont un véritable défi pour le patient. Des personnes tierces, aidantes, deviennent indispensables pour la vie quotidienne.

Les modifications du comportement sont parfois moins bien vécues par l'entourage que les troubles cognitifs. L'agressivité lors des contacts physiques (toilette, soins), l'apathie, l'agitation sont autant de troubles comportementaux que l'on peut observer chez le sujet atteint de la maladie d'Alzheimer au stade sévère. Les hallucinations visuelles et auditives (compagnon imaginaire, non-reconnaissance de son propre reflet dans le miroir) sont plus fréquentes chez les sujets souffrant d'une déficience auditive ou visuelle.

On observe souvent une inversion des cycles veille/sommeil avec des déambulations nocturnes qui peuvent s'avérer dangereuses pour le patient (une surveillance accrue par le biais de structures adaptées aux formes avancées de la maladie est nécessaire).

Enfin, une anorexie peut également exister : les patients manifestent leur refus de s'alimenter de façon explicite (mains sur la bouche, « re-crachages », refus d'avaler). L'incontinence urinaire nocturne s'observe quasiment systématiquement mais l'incontinence fécale ne s'observe que chez les patients les plus gravement atteints par la maladie. (6)

1.5.2.4. La phase terminale

La phase terminale de la maladie se caractérise par des signes neurologiques associés aux autres symptômes vus précédemment : myoclonie, syndrome extrapyramidal, fausses routes etc.

On note également d'importants troubles posturaux avec un risque accru de chute. En découlent des fractures, du col du fémur notamment, particulièrement dangereuses chez les sujets âgés, avec un pronostic vital menacé.

La perte de poids due à l'anorexie et à la dénutrition protéino-énergétique chez les personnes âgées rend les patients encore plus fragiles : on observe une importante fonte musculaire, une baisse des défenses immunitaires et donc l'apparition fréquente d'infections.

Le patient, en phase terminale de la maladie d'Alzheimer, décèdera à cause des complications engendrées par les troubles provoqués par la maladie selon le phénomène de « cascade polypathologique » bien connue des gériatres.

En phase terminale, quatre patients sur cinq sont incontinents, trois patients sur cinq sont dénutris et anorexiques, deux patients sur cinq sont incapables de marcher.

Les causes de décès rapportées sont le plus souvent les complications d'infections broncho-pulmonaires, les embolies pulmonaires ou les décompensations cardiaques.

Afin de prévenir ce phénomène de cascade, il convient d'éloigner le plus possible le patient des risques de chute, d'infections, de dénutritions, de déshydratation etc. Les unités spécialisées Alzheimer ont alors une importance toute particulière dans la survie des patients. (6)

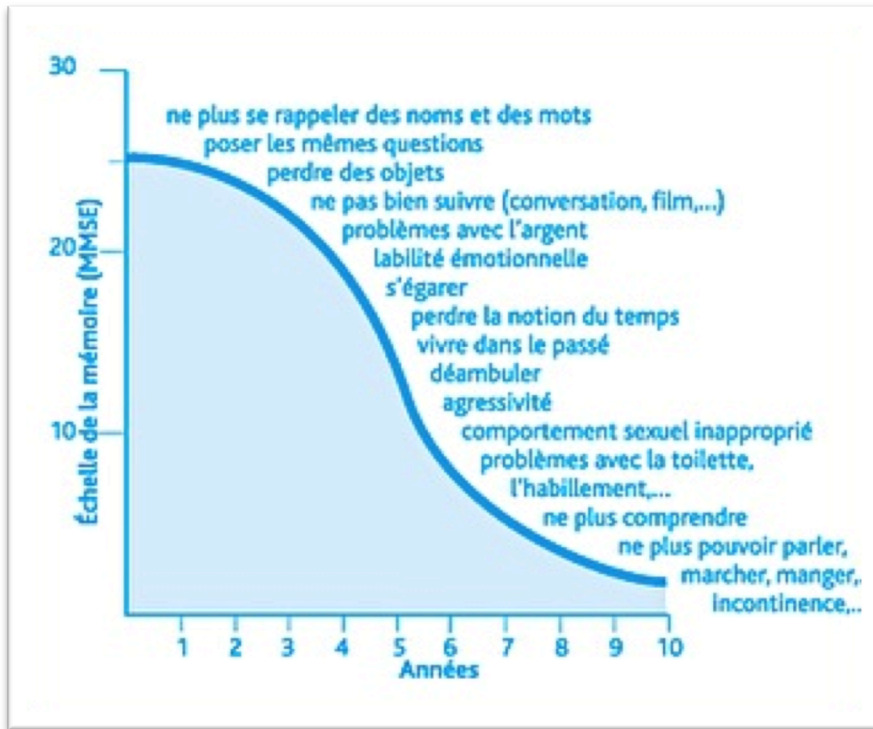


Figure 7 : Les symptômes de la maladie d'Alzheimer : évolution en fonction du temps

PARTIE II : LA PRISE EN CHARGE DE LA MALADIE

2.1. HISTORIQUE DE LA MALADIE D'ALZHEIMER ET DE SA PRISE EN CHARGE

Au II^{ème} siècle, Galien (médecin grec) introduit la notion de « démence » (« mens » signifie l'esprit, « de » signifie en dehors).

Au moyen âge : les « fous » sont isolés de l'espace social pour être placés dans les hospices ou « hôtel Dieu »

Au XVII^{ème} siècle : la raison est franchement opposée à la déraison. La « folie » désigne les désordres de l'esprit, les actes déraisonnés.

Puis la Psychiatrie fait son apparition avec le docteur Pinel en 1797. Celui-ci définit la démence comme « situation caractérisée par la disparition des qualités intellectuelles spécifiques de l'être humain », c'est en quelques sortes une abolition de la pensée. Les démences, dont la « démence sénile » font partie des distorsions mentales comme les schizophrénies.

L'élève de Pinel, Esquirol, sépare les concepts de démence, d'arriération mentale, de psychoses fonctionnelles et définit la démence comme suit : « la démence est une affection cérébrale caractérisée par l'affaiblissement de l'intelligence, de la volonté, de la sensibilité ». Ainsi, « l'homme dément est privé des biens dont il jouissait autrefois. C'est un riche devenu pauvre ; l'idiot a toujours été dans l'infortune et la misère ». Les notions de pathologie chronique et incurable sont dès lors nécessaires au diagnostic de démence.

À la fin du XIX^{ème} siècle, les neurologues Blocq et Marinesco observent pour la première fois les plaques séniles puis Redlich fait le lien entre ces plaques et la démence sénile.

En 1907, Aloïs Alzheimer, neuropathologiste à l'école de Munich, publie l'étude d'une patiente âgée de 51 ans ayant présenté un délire de jalousie, des troubles majeurs de la mémoire, suivi d'une destruction des fonctions cognitives. Cette femme décède après une évolution progressive de 4 ans dont 6 mois dans un contexte démentiel exacerbé. Lors de l'étude histologique du cerveau de la patiente, Aloïs Alzheimer découvre l'existence d'agglomération intra-neuronale de fibres anormales coexistant avec des plaques séniles. À cette première description histologique complète de la maladie démentielle il donne le nom de dégénérescence neuro-fibrillaire. Dès lors, la démence entre dans la catégorie des maladies neurologiques. (13)

2.2. LA PRISE EN CHARGE MEDICAMENTEUSE

2.2.1. Les médicaments de la maladie Alzheimer

Actuellement, la maladie d'Alzheimer est incurable. Les médicaments ayant une AMM pour la maladie d'Alzheimer ont surtout un effet positif sur les troubles comportementaux provoqués par la maladie. Il existe cependant un espoir thérapeutique : un vaccin permettant l'immunisation contre la protéine Tau pathologique fait actuellement l'objet de travaux de recherche prometteurs. (14)

Aujourd'hui il y a deux classes pharmaceutiques de médicaments indiqués et remboursables pour le traitement de la maladie d'Alzheimer : les anticholinestérasiques et la mémantine. Ces médicaments ont surtout un effet sur les troubles de la cognition, plus que sur les troubles du comportement. Cependant, la capacité des médicaments à ralentir la progression de la maladie n'est pas établie. La mise en place d'un traitement est réalisée par un neurologue, un gériatre ou un psychiatre. L'ordonnance initiale, valable 1 an est renouvelable par un médecin généraliste. (15)

2.2.1.1. Les anticholinestérasiques

Ils sont indiqués dans la prise en charge symptomatique des formes légères (MMSE > 20) à modérément sévères de la maladie (10 < MMSE < 20).

Le donépézil (ARICEPT®) et la galantamine (REMINYL® et REMINYL LP®) sont des inhibiteurs compétitifs et réversibles de l'acétylcholinestérase. Il en résulte une augmentation des concentrations d'acétylcholine, neurotransmetteur des récepteurs nicotiques dont la production est diminuée chez les patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

La rivastigmine (EXELON®) est un inhibiteur de l'acétyl et de la butylcholinestérase. Sa forme galénique, le dispositif transdermique, permet de limiter les effets indésirables du donépézil et de la galantamine mais peut entraîner une irritation cutanée. De plus, le risque de mauvais suivi du traitement

est fréquent avec les patchs car les patients les décollent dès qu'ils les voient ou les sentent sur leur corps (expérience lors de la 5AHU).

Cependant, les anticholinestérasiques peuvent provoquer des effets indésirables digestifs (diarrhées, nausées, vomissements), cardiovasculaires (syncopes, bradycardies, blocs sino-auriculaires et auriculoventriculaires), neuropsychiatriques (hallucinations, agitation, agressivité, convulsions, syndromes extrapyramidaux, fatigue, crampes musculaires, insomnie avec cauchemars, céphalées, douleurs, vertiges). L'association aux bêtabloquants augmente le risque de bradycardie et de trouble du rythme cardiaque. Les médicaments anticholinergiques, comme les neuroleptiques, y compris les neuroleptiques « cachés » ne doivent pas être associés aux anticholinestérasiques pour des raisons d'antagonisme d'action. (15)

2.2.1.2. L'agoniste des récepteurs de NMDA : La Mémantine (EBIXA®)

Elle possède un mécanisme d'action différent et c'est le seul à être indiqué au stade sévère (MMSE < 10) de la maladie en plus des stades modéré et modérément sévère. La mémantine est un agoniste des récepteurs N-méthyl-D-aspartate (NMDA) : elle bloque les effets pathologiques des taux élevés de glutamate responsables de dysfonctionnement neuronal. La mémantine a une efficacité dans la prévention et le traitement des troubles du comportement chez les patients ayant une maladie d'Alzheimer à un stade modéré à sévère, et plus particulièrement sur l'agitation.

Toutefois, la mémantine présente des effets indésirables neuropsychiatriques (hallucinations, confusion, vertiges, céphalées, fatigue) et digestifs (diarrhées, constipation, vomissement). L'utilisation de la mémantine est déconseillée en cas d'insuffisance rénale sévère. Dans le cas d'une insuffisance rénale modérée, on utilisera des doses de 10mg / jour.

Suite à l'administration de mémantine, les effets de la L-dopa, des agonistes dopaminergiques et des anticholinergiques peuvent être augmentés et les effets des neuroleptiques diminués. Il y a également un risque de réduction des taux plasmatiques de l'hydrochlorotiazide. (15)

Hormis les effets thérapeutiques des médicaments qui facilitent les activités quotidiennes, l'intérêt d'une mise en place d'un traitement médicamenteux est qu'il s'accompagne d'une prise de conscience de la maladie. ***Ainsi, c'est l'occasion de réfléchir parallèlement à une prise en charge médico-psycho-sociale adaptée au cas du patient.***

À un stade avancé de la maladie il est envisageable d'arrêter les traitements médicamenteux et de privilégier la prise en charge non médicamenteuse : environnement adapté à la pathologie, activités thérapeutiques, stimulation sensorielle et relaxation. Le but étant de diminuer le plus possible la prescription d'anxiolytiques générateurs d'accidents, de chutes et de confusions.

2.2.2. Les médicaments agissant sur les troubles du comportement

La prescription de médicaments agissant sur les troubles du comportement n'est justifiée que si ces troubles n'ont pas pu être maîtrisés par des moyens non médicamenteux. Ces traitements sont instaurés pour diminuer les troubles comportementaux altérant la qualité de vie du patient ou mettant en danger sa sécurité ou celle de son entourage.

En cas de prescription de psychotropes, la voie d'administration privilégiée doit être per os. La voie parentérale ne doit être utilisée qu'en cas d'urgence ou lorsque la voie per os n'est pas possible.

La prescription de psychotropes doit être la plus brève possible et stoppée dès que les symptômes auront cessé ou seront maîtrisables par des moyens non médicamenteux. Enfin, il faut privilégier la monothérapie car l'utilisation de plusieurs psychotropes en même temps peut engendrer de lourds effets indésirables (sédation importante, confusion, chutes etc.). (6)

Il faut garder à l'esprit le risque qu'implique l'administration de tels médicaments en gériatrie. Il faut toujours évaluer le rapport bénéfice risque de l'initiation d'un traitement antipsychotique chez une personne âgée avant de prendre la décision de l'administrer ou non :



Figure 8 : Balance des bénéfices et des risques impliqués par l'administration d'un traitement antipsychotique chez un patient souffrant de la maladie d'Alzheimer.

Ce type de traitement ne doit pas être établi si ces symptômes :

- ont une origine somatique : constipation, douleur etc.
- ont une origine iatrogène : effets indésirables provoqués par les médicaments
- ont pu être géré par des interventions non médicamenteuses environnementales, psychologiques, psychosociales et comportementales

La prise en charge des troubles du comportement perturbateurs doit suivre les recommandations de l'HAS suivantes :

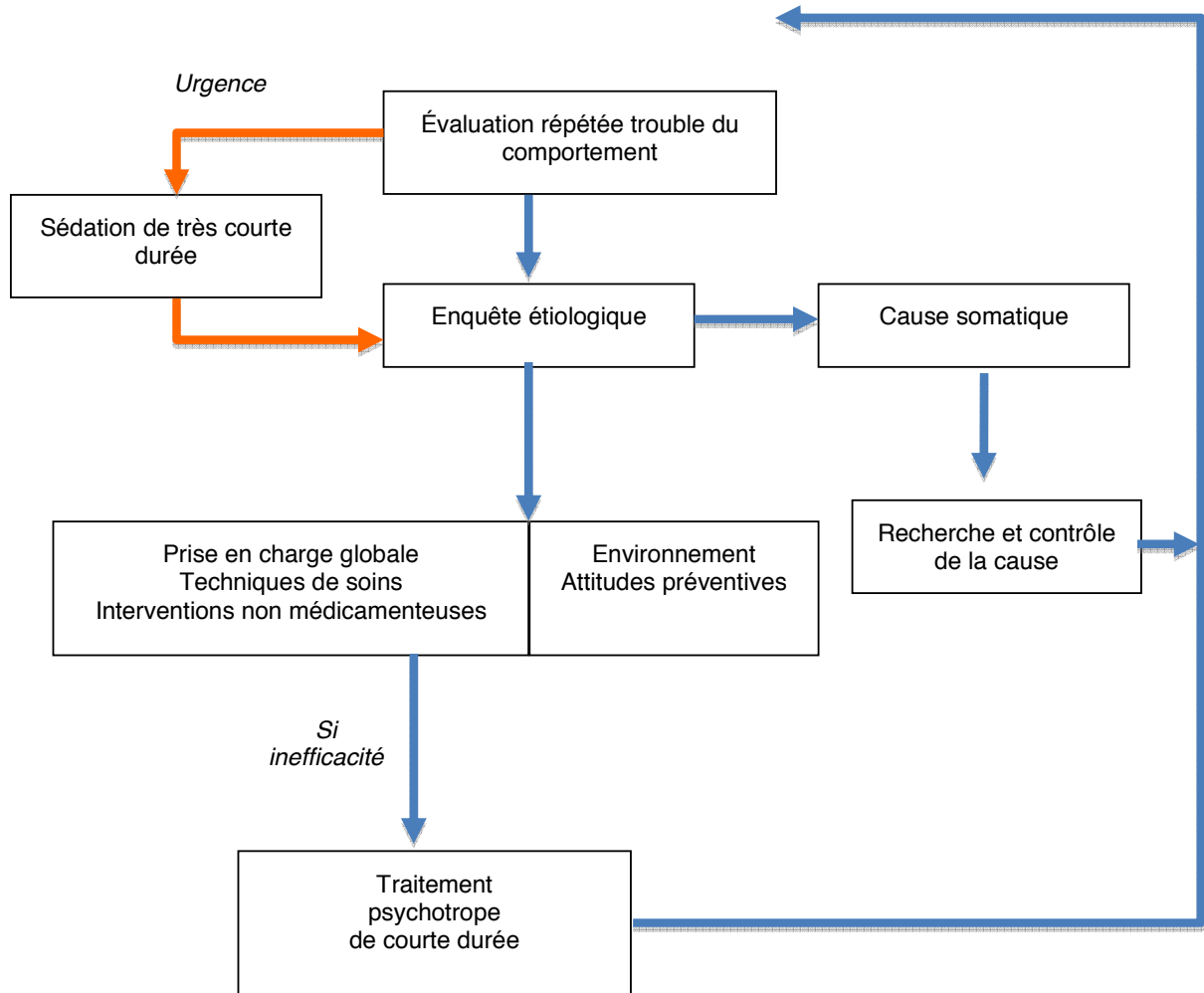


Figure 9 : Arbre décisionnel de traitement des troubles du comportement perturbateurs à risque.

2.2.2.1. Les troubles du sommeil : les hypnotiques

Chez la personne âgée, les troubles du sommeil sont très fréquents. Ils sont dus aux modifications physiologiques du sommeil liées à l'âge (sommeil plus léger, plus fragmenté) mais peuvent également être accentués par le rythme de vie ralenti qui rend la fatigue du sujet moins intense à la fin de la journée (plusieurs siestes dans la journée, dîner et coucher très tôt).

Il faut également garder à l'esprit qu'une insomnie, surtout quand elle est durable et en seconde partie de nuit, peut révéler une dépression sous-jacente chez la personne âgée.

L'utilisation d'hypnotiques, en particulier chez les sujets âgés, présente de nombreux effets secondaires graves : altération de la vigilance, troubles de la mémoire aggravés, apnée obstructive du sommeil, augmentation du risque de chute et donc de fracture du col du fémur, risque accru de troubles cognitifs, risque accru de troubles cardiaques, fatigue diurne, céphalées, cauchemars, nausées.

Avant d'utiliser des hypnotiques, il faut donc tenter les mesures comportementales ou d'hygiène de vie (rituel avant le coucher, heures de sommeil fixes, bonnes conditions de sommeil etc.).

- Si l'utilisation d'hypnotiques devient nécessaire, il faut privilégier les molécules non benzodiazépines et à demi-vie courte (de 3 à 5 heures) de manière à éviter le risque d'accumulation, problème récurrent chez la personne âgée souvent insuffisante rénale. Toutefois ces molécules présentent un risque d'effet rebond, moins prononcé qu'avec les benzodiazépines, à l'arrêt du traitement (insomnie exacerbée) (16) :

- Zolpidem (STILNOX®)
- Zopiclone (IMOVANE®)

Toutefois, le Zolpidem peut provoquer des hallucinations et des épisodes confusionnels.

- Les benzodiazépines à demi-vie intermédiaire (de 5 à 10 heures) sont utilisées en deuxième intention (16) :
 - Lormétazépam (NOCTAMIDE®)
 - Témazépam (NORMISON®)

- Enfin, les benzodiazépines à demi-vie longue (de 17 à 48 heures) sont particulièrement dangereuses chez la personne âgée du fait du risque d'accumulation et de somnolence diurne importante (16) :
 - Estazolam (NUCTALON®)
 - Flunitrazépam (ROHYPNOL®)
 - Nitrazépam (MOGADON®)

- La mélatonine (CIRCADIN®) est une hormone naturelle produite par la glande pinéale. Elle participe à la régulation du rythme jour/nuit sans engendrer les effets secondaires et les risques d'accoutumance qui existent avec les autres hypnotiques classiques. Cependant, ce médicament est encore en attente d'une évaluation à long terme et n'est, pour l'heure, pas pris en charge par la sécurité sociale. (16)

- Certains antihistaminiques H1 sont couramment utilisés comme hypnotiques y compris en gériatrie lorsque l'insomnie n'a pas répondu aux autres traitements. Ces molécules entraînent cependant une somnolence diurne importante (6) ; (16) :
 - Alimémazine (THERALÈNE®)
 - Hydroxyzine (ATARAX®)
 - Clorazépate dipotassique + acépromazine + acéprométazine (NOCTRAN®)
 - Méprobamate + Acéprométazine (MEPRONIZINE®) retiré du marché en janvier 2012

- Prométhazine (PHENERGAN®)
- Doxylamine (DONORMYL®)

En conclusion, les hypnotiques doivent être utilisés avec prudence chez le sujet âgé de manière générale, atteint de la maladie d'Alzheimer ou non, pour des raisons d'accumulation des métabolites actifs dans l'organisme (élimination rénale et hépatique diminuée). Cet accumulation de produits peut avoir de graves conséquences : chutes, altération de la vigilance, accoutumance, confusion mentale accentuée etc. Ainsi, les hypnotiques de choix dans le domaine de la gériatrie, et donc de la maladie d'Alzheimer également, sont les hypnotiques non benzodiazépiniques à demi-vie courte : le Zolpidem et le Zopiclone.

2.2.2.2. L'agitation, les angoisses : les anxiolytiques

- Les benzodiazépines doivent, là aussi, être utilisées avec la plus grande vigilance : il faut choisir des molécules à demi-vie courte, de préférence non-métabolisées par le foie du fait de l'insuffisance hépatique fréquente chez les personnes âgées, et sans métabolite actif.
L'Oxazépam (SERESTA®) et le Lorazépam (TEMESTA®) sont des anxiolytiques couramment utilisés.
Ces produits présentent néanmoins des inconvénients notables : sédation, agitation paradoxale, accentuation des troubles mnésiques, myorelaxation entraînant des chutes, accoutumance et syndrome de sevrage si arrêt brutal (l'arrêt doit absolument être progressif). (16)
- La Buspirone (BUSPAR®) est également utilisé en cas d'agitation et d'anxiété majeure mais sa demi-vie d'élimination longue (5 jours à 3 semaines) rend son utilisation délicate. (16)
- Le Méprobamate (EQUANIL®), Méprobamate + acéprométazine (MEPRONIZINE®) était, jusqu'à son retrait du marché, couramment utilisé mais présentait des effets indésirables graves au niveau cardiaque et tensionnel. (16)

- L'Hydroxyzine (ATARAX®) est un antihistaminique utilisé comme anxiolytique mais provoque des évènements indésirables importants : somnolence importante, céphalées, fatigue, sécheresse buccale, confusions, excitation paradoxale, hallucinations, désorientation, insomnie, convulsions plus rarement, dyskinésies, tremblement, vertiges, troubles de l'accommodation, tachycardie, hypotension, rétention urinaire et constipation. (16)

Les anxiolytiques recommandés dans le cadre d'agitation des patients atteints de la maladie d'Alzheimer sont l'Oxazépam et le Lorazépam qui présentent l'avantage d'être à demi-vie courte. Cependant, le gériatre choisira la molécule en fonction de l'importance des angoisses et sa résistance aux traitements.

2.2.2.3. Les crises d'angoisse sévères : les neuroleptiques

Les neuroleptiques sont encore très utilisés en institution, mais sont *contre-indiqués* avec les anticholinestérasiques (antagonisme d'action), dans la maladie de Parkinson et dans la démence à corps de Lewy. Les effets secondaires extrapyramidaux des neuroleptiques peuvent avoir de lourdes conséquences sur le sujet âgé qui peuvent lui être fatales : syndrome parkinsonien, syndrome malin des neuroleptiques, rétention urinaire, constipation, dyskinésies tardives etc. aboutissant sur des chutes, des fausses routes, hypotension orthostatique, sédation excessive (surtout avec les phénothiazines), aggravation de l'état cognitif dû à l'effet anticholinergique. D'une manière générale, si les neuroleptiques ne peuvent être évités, ils doivent absolument être choisis judicieusement en fonction de leur demi-vie qui doit être la plus courte possible (ralentissement du métabolisme et de l'élimination du médicament chez la personne âgée). Les posologies doivent être diminuées de moitié voire de $\frac{3}{4}$ par rapport aux posologies habituelles chez l'adulte jeune.

Les neuroleptiques atypiques (Risperal®, Zyprexa®, Leponex®, Abilify® etc.) doivent être utilisés avec la plus grande prudence en raison de la présence de troubles du rythme et de la conduction cardiaque (allongement de l'espace QT), du risque d'accident vasculaires cérébraux. (16)

La Clozapine doit être utilisée avec la plus grande prudence en raison du risque de neutropénie.

Un traitement par antipsychotique peut être envisagé pour les patients ayant de sévères symptômes non-cognitifs (agitation extrême, psychose, détresse) si les critères suivants sont vérifiés (6) :

- une discussion exposant clairement le rapport bénéfices/risques du traitement doit être abordée avec le patient et/ou les aidants.
- Les effets secondaires (risque vasculo-cérébral) doivent être pris en compte dans la décision.
- L'état cognitif du patient doit être fréquemment réévalué et enregistré afin, si nécessaire, d'ajuster la posologie. Le traitement doit également être limité dans le temps.
- Des objectifs doivent être fixés et respectés dès le début du traitement sur l'état général du patient.
- Le choix de l'antipsychotique doit être fait en pleine conscience des risques et des bénéfices que peut avoir le médicament sur le patient, et ce, de façon individuelle.
- La dose la plus basse doit être choisie au début. On l'augmentera avec le temps si nécessaire.

2.2.2.4. La dépression : les antidépresseurs

- Les ISRS (inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine) :
 - Citalopram (SEROPRAM®)
 - Escitalopram (SEROPLEX®)
 - Fluoxétine (PROZAC®)
 - Paroxétine (DEROXAT®)

- Fluvoxamine (FLOXYFRAL®)
- Sertraline (ZOLOFT®)

Ces molécules présentent des effets indésirables digestifs au début du traitement. Des précautions sont nécessaires en cas d'insuffisance rénale ou hépatique. Contrairement aux antidépresseurs tricycliques, les ISRS n'ont pas de contre-indications cardiaques, oculaires ou prostatiques (16).

- Les IRSNA (inhibiteurs de la recapture de la sérotonine et de la noradrénaline) :
 - Duloxétine (CYMBALTA®)
 - Milnacipran (IXEL®)
 - Venlafaxine (EFFEXOR®)

Ces médicaments ont également une activité sur les troubles anxieux : instabilité émotionnelle, anxiété, impulsivité, agitation et idées délirantes.

La venlafaxine a également obtenu une AMM pour la prévention des rechutes dépressives dans le trouble dépressif récurrent. Elle peut donc être prescrite de façon prolongée.

Les effets indésirables des IRSNA sont digestifs. La venlafaxine peut parfois provoquer des poussées hypertensives (16).

- Les antidépresseurs tricycliques ou imipraminiques :
 - Amitriptyline (LAROXYL®)
 - Amoxapine (DEFANYL®)
 - Clomipramine (ANAFRANIL®)
 - Dosulépine (PROTHIADEN®)
 - Doxépine (QUITAXON®)
 - Imipramine (TOFRANIL®)
 - Maprotiline (LUDIOMIL®)
 - Trimipramine (SURMONTIL®)

Les antidépresseurs tricycliques ne sont jamais utilisés en première intention et sont contre-indiqués chez la personne âgée en raison de leur effet anticholinergique s'opposant à l'action des anticholinéserasiques. Les effets indésirables sont cholinergiques (sécheresse buccale, rétention urinaire) et cardiologiques (troubles du rythme); ils nécessitent un électrocardiogramme avant de commencer le traitement. Ils sont contre-indiqués en cas de glaucome à angle fermé, d'obstacle uréthro-prostatique et d'infarctus du myocarde récent, ainsi qu'en association à tous les IMAO. Enfin, ils peuvent provoquer des hypotensions orthostatiques dues à leur action alpha-adrénergique (16).

- Les inhibiteurs de la monoamine oxydase (IMAO) :
 - Les IMAO non sélectifs : l'Iproniazide (MARSILID®)
 - Les IMAO sélectifs A : le Moclobémide (MOCLAMINE®)

Ils sont utilisés en deuxième ou troisième intention du fait des problèmes de tolérance et d'interactions médicamenteuses qu'ils peuvent induire (16).

- Les « autres antidépresseurs » :
 - Miansérine (ATHYMIL®)
 - Mirtazapine (NORSET®)
 - Tianeptine (STABLON®)

Chez les patients âgés souffrant de la maladie d'Alzheimer, il est conseillé de commencer un traitement antidépresseur par un ISRS ou un IRSNA et de passer à une autre classe (Tianeptine, Mirtazapine ou Miansérine) en cas d'inefficacité du traitement.

2.2.2.5. L'agressivité et l'agitation sévères : les thymorégulateurs

Cette classe de médicaments n'est envisagée qu'après l'échec des autres classes médicamenteuses vues précédemment.

- Il s'agit des sels de lithium (NEUROLITHIUM®, TERALITHE®)
- de la carbamazépine (TEGRETOL®)
- du valproate (DEPAKOTE®, DEPAMIDE®)

Ces molécules présentent des effets secondaires important surtout chez la personne âgée (hyponatrémie, sédation, confusion, tremblements, contre-indication si insuffisance rénale, association déconseillée avec les AINS, la carbamazépine, les diurétiques, les IEC et les antagonistes de l'angiotensine II du fait d'une augmentation de la lithémie pouvant atteindre des valeurs toxiques. Le valproate peut également provoquer une élévation des transaminases) (16).

2.2.3. Etude de la répartition des médicaments agissant sur le système nerveux central au sein de l'unité Alzheimer du chi de Golbey

Les médicaments utilisés pour réduire les troubles du comportement présentent deux inconvénients : d'une part, ils n'interviennent que lorsque la crise d'angoisse est là. D'autre part ils sont particulièrement néfastes sur l'état général des patients : ils provoquent une sédation prolongée, une diminution de la vigilance, un déclin cognitif accéléré, des troubles de l'équilibre, un repli sur soi et, pour certains médicaments, une insuffisance respiratoire et cardiaque pouvant être fatales chez le sujet âgé.

Le but de cette thèse est de montrer que d'autres réponses que les médicaments existent face aux troubles du comportement des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. En agissant en amont, sur l'environnement en l'occurrence, il est possible de réduire ces troubles.

En cinquième année, j'ai pu effectuer un stage hospitalo-universitaire au CHI de Golbey (Vosges). Ce centre hospitalier possède une unité de vie protégée destinée aux patients atteints de la maladie d'Alzheimer aux stades où l'agitation et la déambulation sont

exacerbées. L'unité, le « Village », est une unité protégée comportant 15 lits d'UCC (Unité cognitivo-comportementale) et 35 lits d'EHPAD (médico-social).

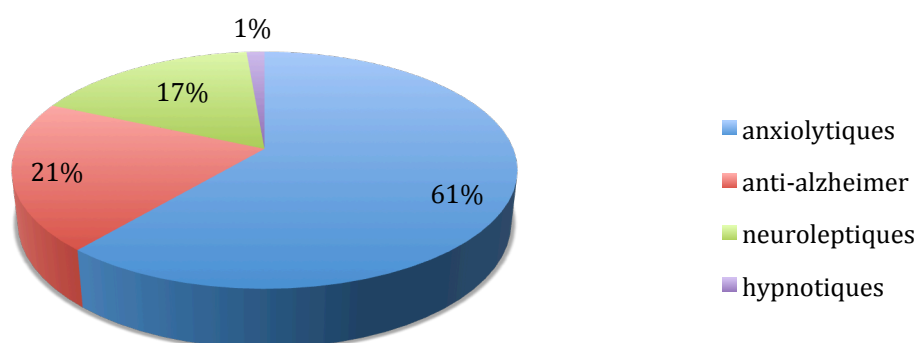
J'ai eu l'opportunité de passer quelques mois au sein de cette unité de vie renforcée. J'ai ainsi pu observer le fonctionnement des patients et de l'équipe soignante. Afin de me faire une idée plus précise du traitement médicamenteux des patients, j'ai réalisé une enquête sur la prescription d'anxiolytiques et autres sédatifs du système nerveux central.

Voici les résultats :

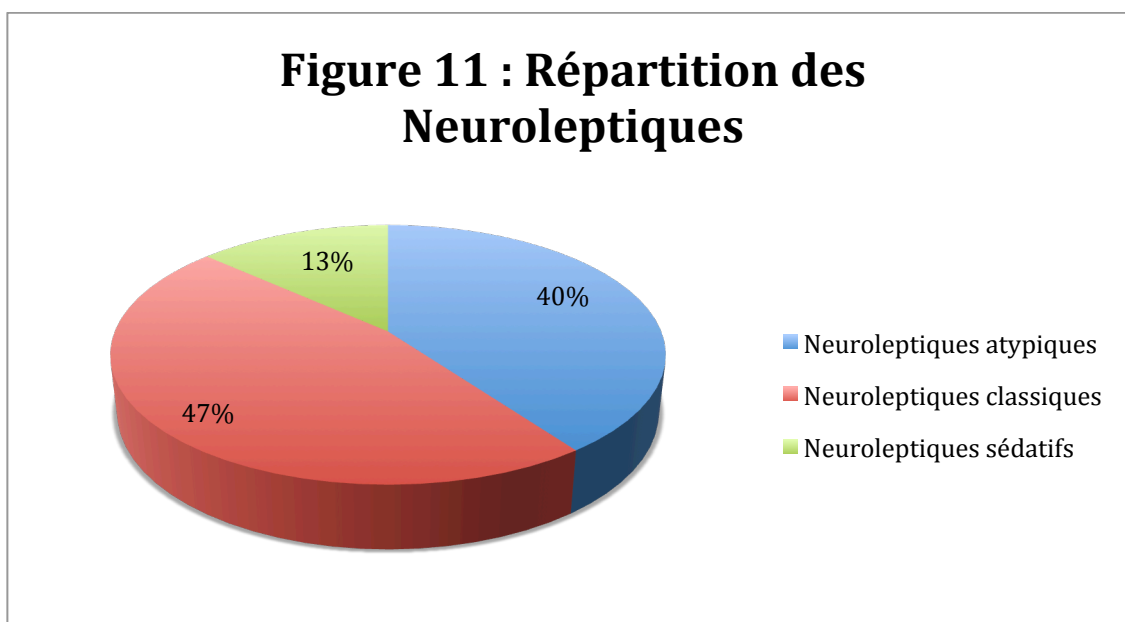
Répartition des médicaments concernant le SNC au « Village » :

	Aucun	Un	Deux
Anxiolytiques	10%	70%	20%
« Anti-Alzheimer »	70%	30%	0
Anti-dépresseurs	12%	88%	0
Neuroleptiques	75%	25%	0
Hypnotiques	98%	2%	0

Figure 10 : Répartition des médicaments concernant le SNC au "Village"



NEUROLEPTIQUES	Aucun	Un	Deux
NL atypiques	88%	12%	0
NL classiques	84%	14%	2%
NL sédatifs	96%	4%	0



On note que les médicaments « anti-Alzheimer » ne sont prescrits que chez 30% des patients. La raison à ce faible taux est que les patients admis au « Village » présentent un score MMSE déjà très bas. À ce stade de la maladie, l'administration de médicaments « anti-Alzheimer » présente un rapport bénéfices/risques défavorable. Ces traitements sont donc rapidement supprimés pour améliorer le confort des patients.

D'autre part, 70% des patients ont des anxiolytiques et 88% ont des antidépresseurs. Les médicaments agissant sur le système nerveux central, bien que restreints par le gériatre de l'unité, sont encore très utilisés. L'unité Alzheimer du CHI de Golbey ne bénéficie pas d'une architecture adaptée et les aberrations de conception sont nombreuses : grand escalier central inutilisé, carrelage au sol dessinant des motifs, couloirs sombres, petit ascenseur pour accéder aux chambres de l'étage etc. Une rénovation ou une reconstruction de l'unité offrirait une architecture plus adaptée à la maladie d'Alzheimer et aux autres démences apparentées. En proposant un espace de déambulation apaisant, des stimulations sensorielles (visuelles, olfactives, auditives,

espace Snoezelen, balnéothérapie), un jardin thérapeutique, il est possible de réduire les troubles comportementaux des patients de manière non-médicamenteuse.

2.3. LA PRISE EN CHARGE NON MEDICAMENTEUSE

Dès que l'on pose le diagnostic de la maladie d'Alzheimer, il faut pouvoir anticiper l'évolution de la maladie. En effet, si l'on peut encore vivre en quasi-autonomie chez soi au début de la maladie, il faudra peu à peu intégrer des aides à domicile, puis se rendre dans une unité spécialisée Alzheimer pour un accueil de jour.

Quand arrivent les stades avancés, les Unités Cognitivo-comportementales (UCC) permettent aux patients de bénéficier d'une évaluation et d'une stabilisation de leurs troubles avant de réintégrer leur lieu de vie (domicile ou EHPAD)

Pour les aidants, qu'il faut également protéger, il existe des Consultations des Aidants (exemple au Centre Mémoire d'Epinal) ainsi que des associations (France Alzheimer).

À ce niveau, les aidants c'est à dire la famille, le conjoint, n'arrivent plus à gérer le patient. Cette situation peut être dangereuse à la fois pour le patient et le conjoint qui, souvent âgé, décompense très vite et met sa vie en danger.

Lorsque le stade de « fugues », déambulations, crises d'angoisses, agitation s'est atténué, on peut envisager le transfert de l'unité spécialisée vers un EHPAD classique.

Les patients atteints de la maladie d'Alzheimer bénéficient d'aides de l'Etat pour assurer leur prise en charge : prise en charge ALD, emploi d'une aide à domicile, aide à l'amélioration de l'habitat, allocation personnalisée à l'autonomie (attribuée par le Conseil Général) pour les plus de 60 ans.

Voici les différentes structures spécialisées dans la maladie d'Alzheimer (6) :

- Les consultations mémoire et CMRR (centre mémoire de recherche et de ressources))
- les SSIAD (services de soins infirmiers à domicile) - Equipes spécialisées Alzheimer
- les MAIA (maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer)
- Les accueils de jour

- Les UCC (unités cognitivo-comportementales)
- Les PASA (pôles d'activité et de soins adaptés)
- Les UHR (unités d'hébergement renforcé)
- Les USLD (centre et unités de long séjour ou soins de longue durée)
- Les EHPAD (établissements pour l'hébergement des personnes âgées dépendantes)

2.3.1. L'équipe soignante : le « savoir-faire et le savoir-être »

Il est important de développer le « savoir-faire » et le « savoir-être » des professionnels envers les sujets atteints de la maladie d'Alzheimer. Ces compétences peuvent être acquises par le biais de formations, bien acceptées des soignants puisqu'ils sont souvent conscients qu'une meilleure gestion des comportements perturbateurs ne peut qu'alléger leur fardeau quotidien et le stress qu'ils communiquent aux malades.

Le CHU de Nice, à l'initiative de la direction générale de la santé, a établi des fiches de «savoir-être et de savoir-faire » à l'attention du personnel soignant.

Le but de ces recommandations est de donner aux soignants les outils relationnels nécessaires à la prévention des troubles du comportement ainsi qu'à leur gestion (6) ; (17) :

2.3.1.1. Savoir-être et savoir-faire pour éviter les troubles du comportement lors des moments forts de la journée.

- **Entrer dans la chambre d'un résident : Adopter une approche progressive**
 - Respecter autant que possible le rythme du résident : heures de sommeil etc.
 - Frapper à la porte et attendre une éventuelle réponse avant d'entrer dans la chambre.
 - Etablir le contact, d'abord par le regard puis par la parole :

- Se présenter à chaque fois : donner son nom, sa fonction, la raison de sa présence afin d'aider la personne à comprendre la situation.
- Eviter de donner deux informations importantes à la suite.
- Ne pas générer d'ambiance d'urgence
- Parler sur un ton calme, ne pas trop élever le son de la voix.

- **La conversation**

- Si une personne ne communique plus verbalement, ne pas oublier :
 - Qu'elle peut encore être capable de comprendre ce qu'on lui dit.
 - Qu'elle a besoin d'entendre d'autres êtres humains lui parler pour limiter le sentiment d'isolement.

- Comment favoriser la parole ?
 - Entretenir le feed-back : le soignant envoie un message verbal vers le résident
 - Il faut maintenir la parole, même en absence de feed-back
 - Le silence s'installe lorsque le feed-back s'amenuise : ce silence est souvent ressenti comme hostile.
 - Poser des questions simples à réponses fermées plus faciles à traiter.
 - Laisser le temps de répondre avant de poser une autre question.
 - Si plusieurs personnes veulent s'adresser au patient, éviter de parler en même temps.

- Le positionnement
 - Se mettre visuellement au même plan que le patient pour éviter le sentiment de « domination ».
 - Veiller à se placer du côté sensoriellement le plus apte : de quel côté entend-il le mieux ? De quel côté voit-il le mieux ?

- S'aider du contact par le toucher pour établir un échange verbal, tout en restant conscient que le contact physique peut être vécu comme une agression.
- Quels types de regards favoriser ?
 - Les regards horizontaux : échange visuel sur le même plan.
 - Les regards axiaux : échange visuel en face-à-face.
 - Les regards longs : éviter les regards brefs qui peuvent être perçus comme fuyant.
 - Les regards proches : réduire la distance physique afin d'établir un climat amical. Néanmoins, comme pour le contact physique, il faudra rester vigilant quant aux interprétations d'agression physique.
- En raison de l'altération de la capacité de concentration :
 - Instaurer un climat calme et dénué de toute perturbation auditive ou visuelle avant d'annoncer une information importante.
 - Préférer plusieurs échanges simples et courts à un seul échange plus long.
 - Stopper l'activité ou la conversation dès que la personne commence à fatiguer ou à mélanger les informations.
- En raison des troubles de la mémorisation :
 - répéter qui l'on est et ce que l'on vient faire auprès de la personne
 - répéter plusieurs fois les informations sans préciser bien entendu qu'il s'agit d'une répétition.
- En cas de « plongeon rétrograde » (immersion dans le passé) :
 - Eviter de le recadrer dans la réalité. C'est un facteur anxiogène.
 - Connaître l'histoire du résident :
 - L'inciter à raconter ses souvenirs

- Utiliser son nom de jeune-fille ou son prénom s'il ne reconnaît plus son nom de femme mariée ou son nom de famille

- **La toilette et les soins**

- Plus un soin est émotionnellement et sensoriellement désagréable, plus il est nécessaire d'expliquer les raisons pour lesquelles il est nécessaire. Le résident l'acceptera et le supportera mieux.
- Si le soin n'est pas compris comme un soin, est ressenti de manière désagréable, est perçu comme une agression, est imposé, il sera une source potentielle de comportements d'agitations.
- Réaliser les soins de manière progressive :
 - Etablir une priorité pour chaque situation
 - Atteindre les zones sensibles ou intimes du corps en dernier
- Établir un climat de confiance :
 - Prévenir que le moment de la toilette va arriver
 - Adapter le type de toilette à chaque personne
 - Demander l'accord
 - Favoriser l'autonomie au maximum
 - Respecter l'intimité de la personne : fermer la porte, lui apporter des serviettes chaudes pour qu'elle puisse se couvrir si elle le désire.
 - Rester doux dans ses gestes et dans la tonalité de sa voix
 - Maintenir avec une main le contact avec le corps du résident pendant toute la durée du soin.
 - Discuter pendant la toilette et lui expliquer ce qui va être fait au fur et à mesure.
 - Arrêter les soins si le résident devient très nerveux ou anxieux. Prendre le temps de l'apaiser avant de reprendre la toilette.

- **Le repas**

- Adapter le repas au résident :
 - Connaître ses goûts
 - Adapter la texture des aliments aux capacités du résident : nourriture facile à manger avec les mains, plats moulinés (attention à la perte de la notion de plaisir dans ce cas).
 - Adapter les couverts aux capacités du résident.
 - Présenter les aliments un par un.
- Inciter la personne à manger :
 - Imiter le geste en même temps qu'il est demandé à la personne de le faire
 - Ne pas marquer de pause trop longue entre les plats
 - Nommer les plats
 - Si le résident n'est pas capable de manger seul : toujours se positionner en face, à sa hauteur.
 - Vérifier la température des plats : trop chauds ou trop froids, ils sont immangeables !
- Privilégier au maximum l'autonomie :
 - Éviter de « faire à la place »
 - Donner des responsabilités au résident selon ses capacités afin de le valoriser (servir de l'eau aux autres patients, mettre le couvert etc.)

- **Les visites**

- Prévoir un espace calme et plus intime pour les visites des familles
- Donner des conseils aux visiteurs, écouter leurs craintes et rester disponible s'ils ont des questions. Leur expliquer l'importance de leur venue pour le résident même si celui-ci ne les reconnaît plus.

- Annoncer au résident qu'il va recevoir une visite et indiquer de qui il s'agit.
- Rester auprès du résident pendant quelques minutes après le départ de la famille.
- Eviter les visites au moment des temps forts de la journée (repas, toilette, soins etc.)

- **Le coucher**

- Instaurer une ambiance apaisante et rassurante par le biais d'éclairages, de discussions pendant la mise au lit.
- Respecter les horaires d'endormissement de chacun.
- Prévoir des protections adaptées pour couvrir la nuit afin de limiter les changes et les réveils nocturnes.
- Durant la nuit, accorder une attention particulière au calme et au maintien de l'obscurité. N'utiliser que des veilleuses pour les changes éventuels.

2.3.1.2. À faire et à ne pas faire en cas de troubles du comportement

En cas de troubles du comportement, il faut en identifier l'origine : celle-ci peut être médicamenteuse, environnementale ou somatique (fécalomes fréquents, incontinence, douleurs, autres symptômes révélateurs d'une pathologie sous-jacente). Il est également important de connaître la personnalité et l'histoire de chaque résident pour comprendre certains de leurs troubles.

L'agitation et l'agressivité sont des situations d'urgence devant être gérées le plus rapidement et de la meilleure manière possible pour le bien de la personne concernée et celui des autres résidents.

- **Situation d'opposition, de refus de soin**

- À faire :
 - Etre doux et adapter son comportement

- Décaler les soins
 - Ecouter le résident et prendre le temps de comprendre la raison de son refus
 - Privilégier l'autonomie
 - Faire une autre tentative avec un autre soignant
 - À ne pas faire :
 - Infantiliser
 - Parler sur un ton autoritaire, réprimander, forcer ou faire la morale.
 - Les moyens de contention physique sont formellement contre-indiqués.
- **Comportements moteurs aberrants**
 - À faire :
 - Vérifier la façon dont le résident est chaussé
 - Assurer une présence régulière auprès du résident : marcher avec lui et le raccompagner jusqu'à sa chambre ou jusqu'au salon.
 - À ne pas faire :
 - Obliger à s'asseoir, même pendant les repas.
 - Laisser des obstacles sur le passage ou laisser les sols glissants
 - Laisser les portes des locaux techniques et des espaces extérieurs ouvertes.
 - **Agitation**
 - À faire :
 - Rester doux, utiliser le contact, caresser la main, chanter une chanson, tout en évitant d'infantiliser.
 - Rassurer, se montrer sécurisant.
 - Discuter, orienter le patient vers des idées positives
 - Faire diversion, proposer des activités ou une promenade.
 - Assurer une présence permanente au moment du crépuscule

- À ne pas faire :
 - Perdre patience
 - Générer une ambiance anxiogène (bruit, lumière)
 - Solliciter de façon incessante
 - Utiliser la contention physique

2.3.2. Les thérapies non-médicamenteuses

2.3.2.1. La stimulation cognitive

Elle consiste à faire participer le patient à des exercices variés dans le but de diminuer l'incidence et la sévérité des troubles du comportement.

2.3.2.1.1. La cuisine thérapeutique : expérience rapportée

La cuisine est une activité polyvalente :

- Rôle social : elle représente le lieu d'échange par excellence. Les discussions sont plus faciles autour d'un repas.
- Rôle sensoriel : à travers les goût, les odeurs, la reconnaissance des outils et des aliments, les recettes, la personne est stimulée et effectue un travail de mémoire.
- Rôle pratique : la cuisine est un bon moyen d'effectuer une activité d'ergothérapie de façon ludique : en épluchant les fruits et les légumes, en mettant la table, en faisant la vaisselle, la praxie est maintenue.

Durant mon stage hospitalier de 5AHU, j'ai eu l'occasion de participer à un créneau de « cuisine thérapeutique » avec quatre personnes, deux femmes et deux hommes, ainsi qu'une aide soignante spécialisée et formée aux activités thérapeutiques. Nous avons pris le parti de mélanger les sexes et les tempéraments de façon à rendre l'échange plus intéressant : les deux

femmes étaient très reconnaissantes (elles pensaient avoir été invitées chez moi), les deux hommes étaient plus silencieux. Nous avons préparé l'intégralité du repas ensemble, en gardant les tâches à risque pour l'aide soignante et moi-même (plaques de cuisson, couteau tranchant etc.). J'ai été surprise lorsque j'ai demandé aux dames de m'aider à éplucher les pommes pour faire une tarte : il a fallu leur réapprendre à éplucher ! Le geste leur était totalement inconnu, alors que ces deux personnes avaient eu un mari et de nombreux enfants. Elles avaient donc de toute évidence été souvent confrontées à cette tâche banale.

Pendant le repas, la situation était là aussi assez surprenante car les échanges verbaux étaient complètement incohérents : quand l'un posait une question à l'autre, celui-ci lui répondait sur un tout autre sujet. Cette incohérence a provoqué quelques tensions. Il est clair qu'on ne peut se sentir que mal à l'aise devant une personne atteinte de la même maladie que vous, vous reflétant votre propre image.

Cette expérience fut très intéressante car elle m'a permis de mieux cerner des difficultés rencontrées par les patients Alzheimer à tous niveaux. Elle a également été très gratifiante car j'ai senti que les résidents étaient heureux d'avoir pu partager un moment « privilégié » avec ce déjeuner.

2.3.2.1.2. Le jardin thérapeutique

Le jardin répond à plusieurs fonctions au sein de l'unité :

- il permet en premier lieu de garder un contact avec la nature, source d'apaisement, de profiter du soleil, nécessaire à la production de vitamine D et réduisant l'intensité ou la fréquence de dépressions hivernales.
- Il permet de conserver une activité physique et de pratiquer une ergothérapie ludique : parcours de déambulation avec différents revêtements aux sols, différences de niveaux et d'inclinaison du sol etc.
- Il permet aux résidents de se promener tout en éveillant leurs sens :

- odeurs, couleurs des fleurs, chants des oiseaux, vent etc.

Les fleurs particulièrement odorantes sont le lilas, le muguet (attention toxique), les lys, le romarin, la lavande, les roses, les œillets, le jasmin etc.

Pour l'ouïe : les oiseaux, le vent dans les bambous, les fontaines et bassins, les carillons de roseaux suspendus, les cris des enfants s'il y a une école à proximité etc.

Pour le goût : les baies à picorer (framboises, groseilles, cassis, mûres (mûriers sans épine), les arbres fruitiers (cerises, pommes, prunes, poires), le potager (fraises, tomates)

- reconnaissance des plantes (plus facile si elles sont plantées en massifs)
 - activité de jardinage ludique avec par exemple la culture de plantes aromatiques et d'un potager (dans des jardinières en hauteur pour éviter aux résidents de se baisser) qui pourront être utilisées lors des séances de cuisine thérapeutique.
 - Présence d'animaux (poules, moutons, poissons) constituant une source importante et durable d'animation au sein du jardin.
- Il aide au repérage temporel : les fleurs servent de repères des saisons
- A la fin de l'hiver : perce-neige, crocus, narcisses, jacinthes.
 - Au printemps : les tulipes, le muguet (attention toxique), les arbres fruitiers.
 - Le début de l'été : les iris
 - L'été : les roses et les clématites
 - L'automne : les hortensias
 - L'hiver : les ellébores (ou « roses de Noël »)

2.3.2.2. Les interventions basées sur l'environnement

Adapter l'environnement au sujet âgé et à sa maladie d'Alzheimer en optimisant l'orientation temporelle et spatiale

afin d'aider la personne à s'approprier son cadre de vie. Les informations devront être répétées visuellement ou oralement pour que la personne les intègre. Nous détaillerons cette notion dans la troisième et la quatrième partie de cette thèse.

2.3.3. Interventions psycho-sociales

- La « reminiscence therapy » ou évocation du passé : évoquer les souvenirs anciens de la personne dans le but qu'elle se revalorise et qu'elle potentialise ses capacités de socialisation. Pour mettre en œuvre cette thérapie, les séances ont lieu par petits groupes, accompagnés d'un proche, et différents supports peuvent être utilisés (photos, vidéos). (6)
- L'empathie ou « thérapie de validation » : cette technique est surtout efficace sur le comportement et plus particulièrement sur la dépression. Il s'agit de promouvoir la communication en encourageant la personne lorsqu'elle cherche à s'exprimer. Par exemple, lorsqu'elle se retrouve dans une impasse où elle cherche ses mots, il faut essayer de la rassurer par un contact physique et de l'aider en lui proposant d'autres mots. (6)

2.3.4. Les interventions basées sur la stimulation du corps

- L'activité physique douce :
Pratiquer 1 heure de marche à pied, de gymnastique douce, d'ergothérapie, permet de stimuler et de préserver les capacités motrices, de réduire l'agitation et l'agressivité mais aussi d'améliorer le rythme nyctéméral. L'exercice physique a également un effet positif sur la prévention des chutes.

- La stimulation tactile :

Au cours de mon stage, j'ai pu constater que le contact physique, le massage des mains avant les soins ou lorsqu'une personne est victime d'angoisses est particulièrement apaisant.

- La prise en charge orthophonique :

L'objectif de l'orthophonie est de maintenir les fonctions de communication (langage, parole) afin de communiquer, de prévenir ainsi les troubles du comportement réactionnels mais aussi de diminuer les troubles de la déglutition.

2.3.5. Les interventions basées sur la stimulation sensorielle

2.3.5.1. L'aromathérapie

L'usage des huiles essentielles dans les services de soins palliatifs, dans les unités spécialisées Alzheimer et dans les EHPAD est de plus en plus répandue. On peut facilement les utiliser en diffusion ou en massages et balnéothérapie. Les bénéfices sont multiples (18) ; (19) :

- Anxiété, stress important, insomnie :
Huiles essentielles de lavande vraie, petit grain bigarade, orange douce, marjolaine.
- Douleurs :
 - Arthrite, rhumatismes : huiles essentielles de Gaulthérie, romarin à camphre, lavande aspic, genévrier, lavande vraie, marjolaine.
 - Douleurs dentaires : huile essentielle de Giroflier
 - Céphalées : huile essentielle de menthe poivrée

- Réduction des symptômes dépressifs :
Huiles essentielles de néroli, verveine odorante, marjolaine, mélisse, romarin.
- Antisepsie :
Huiles essentielles de Thym, clou de girofle, pin sylvestre, citron.

2.3.5.2. La musicothérapie

Les qualités non verbales de la musique (son, rythme, mélodie, harmonie), permettent de soulager la frustration des personnes ne pouvant plus exprimer leurs émotions. La musique apaise les tensions, reconforte, rassure par sa cadence et ses structures répétitives. Le chant, très utilisé, permet de travailler le souffle, la mémoire et permet de s'exprimer, de libérer les tensions. De plus, la musique permet de favoriser les relations sociales (20).

2.3.5.3. La luminothérapie

Le premier objectif de la luminothérapie est de réguler le rythme circadien et donc d'améliorer les troubles du sommeil et l'agitation. Il existe actuellement des systèmes d'éclairage « circadien » diffusant une lumière imitant l'évolution de la journée : lumière froide le matin, devenant de plus en plus chaude au fur et à mesure de la journée.

L'action de la lumière sur le cycle veille/sommeil est simple : la lumière stimule la rétine qui envoie un message à l'hypothalamus ce qui entraîne l'arrêt de la synthèse de mélatonine (hormone du sommeil dérivée de la sérotonine). Dès que le niveau de la lumière baisse, en fin de journée, l'hypothalamus produit à nouveau la mélatonine nécessaire à la sensation de fatigue qui précède l'endormissement. Chez les personnes âgées, le rythme

circadien est perturbé. Il l'est d'avantage chez les sujets âgés souffrant de la maladie d'Alzheimer. Au début et au milieu de la maladie, l'utilité de la luminothérapie est intéressante pour atténuer les perturbations du sommeil et donc l'irritabilité des personnes durant la journée. En revanche, lors des stades très avancés de la maladie, les bénéfices de la luminothérapie sont moindres du fait de l'état de dégradation de l'horloge biologique. Pour réguler l'horloge biologique et atténuer le syndrome crépusculaire, on utilisera la luminothérapie à partir de la fin d'après-midi, lorsque l'intensité de la lumière naturelle baisse.

Le deuxième objectif de la luminothérapie est d'atténuer la dépression saisonnière liée au manque de lumière durant l'hiver. Comme on l'a vu précédemment, l'alternance lumière/obscurité joue un rôle sur la production de la sérotonine, neuromédiateur essentiel de l'humeur. La fréquence recommandée et l'intensité d'exposition à la lumière artificielle (10000 lux) est de 30 minutes par jour tôt le matin. (21)

2.3.5.4. La stimulation multi sensorielle

Les espaces « Snoezelen » émergent peu à peu dans les structures prenant en charge les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ces espaces jouent sur la stimulation des cinq sens par la musique, les jeux de lumière, la vibration, les sensations tactiles et olfactives. L'atmosphère créée permet de détendre la personne et donc de diminuer les comportements agressifs. La méthode Snoezelen permet de rétablir une certaine communication par le biais des émotions. Les relations entre le personnel soignant et les résidents sont ainsi facilitées. Le terme « Snoezelen » est un mot néerlandais qui provient de la contraction entre « snuffelen » (renifler) et « doezelen » (sommoler). (22)

2.4. Économie de la maladie, Plan Alzheimer 2008-2012 et avenir de la prise en charge.

La maladie d'Alzheimer touche aujourd'hui environ 800000 personnes en France. L'annonce du diagnostic représente un bouleversement pour le sujet atteint mais aussi pour la famille, surtout par la suite lorsque la maladie évolue. En effet, il n'existe aujourd'hui aucun traitement pour soigner cette maladie. On dispose seulement de médicament pouvant freiner la progression de la maladie à ses débuts. (23)

Avec les avancées de la médecine, il nous est possible de vivre plus longtemps : en 2012, les 75 ans ou plus (tranche d'âge concernée par la maladie d'Alzheimer) représentent 9% de la population (environ 7% d'hommes et 11% de femmes). En 2060, ils représenteront plus de 16% de la population! (24)

Afin de maîtriser les dépenses que ce vieillissement de la population va engendrer, le gouvernement a mis en place le plan Alzheimer qui a débuté en 2008 et qui devait, en cinq ans remplir les grands objectifs suivants :

- une meilleure connaissance de cette maladie
- un diagnostic plus précoce et un meilleur « dépistage »
- une meilleure prise en charge de la maladie : l'architecture spécialisée intervient à ce niveau. En tant qu'« environnement prothétique », l'architecture des « unités Alzheimer » joue un rôle important dans le comportement des résidents. En atténuant les troubles comportementaux, on allège le traitement médicamenteux dangereux chez le sujet âgé, mais aussi le travail d'accompagnement des aidants et du personnel soignant.

La mesure n°4 du Plan gouvernemental Alzheimer 2008-2012 aborde le sujet des MAIA, les « Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer ». Ces nouvelles structures destinées aux patients Alzheimer vivant encore à leur domicile devront bénéficier d'une architecture adaptée. Cette architecture spécialisée est détaillée dans la mesure Numéro 16.

- **Mesure n°4 du Plan Alzheimer 2008-2012 : « Labellisation sur tout le territoire de Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA) »**

L'un des projets phare du plan Alzheimer est l'implantation de MAIA. Ces « maisons » sont en réalité des sortes de pôles médicaux pluridisciplinaires destinés à la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées vivant à domicile, autrement dit les MAIA sont prévues pour les patients atteints à un stade léger et modéré (les patients atteints à un stade sévère seront orientés vers des UHR). Le CNSA définit les objectifs des MAIA comme suit :

« À travers les MAIA, l'objectif consiste à renforcer l'articulation des intervenants des champs sanitaire, social et médico-social autour de la personne en perte d'autonomie fonctionnelle et de ses aidants. Cette nouvelle organisation vise à simplifier les parcours, à réduire les doublons en matière d'évaluation, à éviter les ruptures de continuité dans les interventions auprès des personnes et à améliorer la lisibilité par l'organisation partagée des orientations. Il ne s'agit pas de créer de nouvelles instances, mais de potentialiser les structures existantes en évitant les redondances. » (25)

- **Mesure n°16 du Plan Alzheimer 2008-2012 : « Création ou identification, au sein des EHPAD, d'unités adaptées pour les patients souffrant de troubles comportementaux »**

« Ces unités spécialisées doivent également être adaptées dans leur aménagement voire leur architecture à la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (...) Ces travaux seront réalisés suivant un cahier des charges établi par le ministère chargé des affaires sociales, l'ANESM, la HAS et la Caisse Nationale pour la Solidarité et l'Autonomie (CNSA), en lien avec les fondations, comme la Fondation Médéric Alzheimer, et les professionnels qui ont travaillé sur ces questions architecturales.

Un « prix d'architecture Alzheimer » sera créé afin de récompenser les EHPAD les plus innovants. Ce prix permettra de souligner l'intérêt d'une réflexion sur la qualité architecturale dans la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. » (23)

Cette mesure n°16 du Plan Alzheimer répond aux besoins de prévention des troubles comportementaux et psychologiques qui font leur apparition au cours de l'évolution de la maladie d'Alzheimer. Ces troubles sont un réel problème au sein des unités spécialisées dans la maladie d'Alzheimer. Lorsqu'un résident est victime d'un comportement perturbateur, les autres résidents se trouvent dans une situation très anxiogène ce qui peut répercuter chez eux des crises d'angoisses généralisées très difficiles à gérer pour les soignants.

Des « facteurs aggravants » et des « facteurs protecteurs » des troubles comportementaux ont été identifiés :

- Facteurs pouvant entraîner des troubles du comportement

- Taille et surpeuplement des unités, chambres à deux lits
- Isolement des résidents, inactivité, ennui, solitude, ex : absence de plan d'activité individualisé
- Aménagement spatial et équipements non appropriés, ex : portes de sortie apparentes, faible luminosité
- Odeurs désagréables
- Usage de la contention
- Faible formation du personnel

- Facteurs protecteurs pouvant diminuer l'apparition de troubles du comportement

- Environnement de type familial
- Espaces sécurisés permettant la déambulation, accès au jardin
- Vie sociale organisée
- Réhabilitation (soutien aux capacités restantes), ex : programme d'activités physiques ou de marche
- Techniques de soins et comportementales appropriées, ex : musique durant les toilettes, techniques de toilettes adaptées.

La CNSA a établi un cahier des charges à suivre lors de la rénovation ou de la création de PASA (Pôles d'activités et de soins adaptés, accueillant des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ayant des troubles du comportement modérés) et d'UHR (Unités d'hébergement renforcées, accueillant des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ayant des troubles du comportement sévères). Parmi les caractéristiques principales de ces structures, la conception d'un environnement architecturale adapté et identifié par rapport au reste de l'établissement. (26)

Voici les critères architecturaux des structures d'accueil (27) :

« L'environnement architectural des pôles d'activités (PASA) et de soins adaptés et des unités d'hébergement renforcé (UHR) :

L'environnement architectural est le support du projet de soins et d'activités adaptés énoncé précédemment. Il répond à 3 objectifs :

- créer pour les résidents un environnement confortable, rassurant et stimulant.
- Procurer aux personnels un environnement de travail ergonomique et agréable
- Offrir des lieux de vie sociale pour le groupe et permettant d'y accueillir les familles

1. généralités concernant un environnement architectural sûr et rassurant.

Les PASA et les UHR, conçus pour accueillir 12 à 14 résidents, sont aisément accessibles depuis les lieux d'hébergement de l'EHPAD.

La sécurité des résidents qui est assurée en premier lieu par l'attention du personnel, est par ailleurs facilitée par une conception architecturale qui évite le sentiment d'enfermement.

La mise en place de mesures de sécurité ne doit pas aller à l'encontre de la liberté d'aller et venir des personnes accueillies ainsi que l'énoncent les règles éthiques en matière de prise en charge des malades Alzheimer, mais, bien entendu, dans le respect des normes de sécurité en vigueur. Cette recherche de sécurité doit permettre de conserver le caractère accueillant de la structure.

Les PASA et les UHR disposent :

- d'une entrée adaptée
- d'un espace salon dédié au repos et à certaines activités collectives
- d'espaces privés pour les UHR
- d'un espace repas avec office
- d'au moins deux espaces d'activités adaptées pour les PASA et un pour les UHR
- d'une salle de bain/bien être pour les UHR
- de deux WC dont un avec douche
- des locaux de service nécessaires au fonctionnement du PASA et de l'UHR
- d'un jardin ou d'une terrasse

La conception architecturale qui traduit les choix préalables du programme d'activités thérapeutiques doit :

- favoriser un environnement convivial et non institutionnel de façon à protéger le bien-être émotionnel, réduire l'agitation et l'agressivité des résidents
- prendre en compte la nécessité de créer un environnement qui ne produise pas de sur-stimulations sensorielles excessives pouvant être génératrices de troubles psychologiques et comportementaux.

2. Un environnement qui favorise le confort et l'usage

D'un caractère familial et convivial, l'architecture du PASA répond à une qualité d'usage des espaces et des équipements facilitant le travail des personnels. Elle permet des activités quotidiennes rappelant celles des domiciles associés à des soins adaptés. Un soin particulier est porté à la lumière naturelle, à la nature des matériaux utilisés, à l'entretien et au confort acoustique des lieux.

3. Un environnement qui favorise et qui contient la déambulation

La déambulation est agréable par un accompagnement et des réponses architecturales adaptés pour faciliter l'orientation et la circulation des résidents. L'organisation des espaces du pôle permet une circulation libre et sécurisée des résidents déambulant. Dans le cas de la création d'un PASA par une construction neuve ou par l'aménagement d'un espace existant, la circulation des résidents déambulant doit pouvoir s'effectuer au sein des différents espaces du pôle sans créer de couloir ou de boucle dédiés à la déambulation.

4. Un environnement qui répond à des besoins d'autonomie et d'intimité.

Il convient de faciliter l'accès des résidents aux WC qui doivent être aisément identifiables par leur situation et par leur signalisation.

5. les aspects réglementaires

- en matière d'accessibilité : le pôle répond à la réglementation relative à l'accessibilité des ERP (arrêté du 1^{er} août 2006 et du 21 mars 2007 du code de la construction et de l'habitation). Toutefois, pour répondre à des aspects de confort d'usage, la conception de l'unité tient compte des besoins spécifiques des personnes accueillies
- en matière de sécurité incendie : le pôle répond à la réglementation ERP de type J (arrêtés du 19 novembre 2001 et du 16 juillet 2007 du règlement de sécurité incendie).

6. les principaux espaces nécessaires au fonctionnement du pôle d'activités et de soins adaptés et aux unités d'hébergement renforcé.

- L'entrée :

Espace de transition avec l'extérieur du PASA, la conception de l'entrée du pôle fait l'objet d'une attention particulière, elle permet la sécurité des résidents tout en évitant de créer des situations anxiogènes.

- les espaces privés :

Chaque résident dispose d'un espace privé qui doit faciliter les relations avec sa famille et son entourage. L'espace privé doit être accessible et permettre une circulation aisée des personnes. Il requiert une surface suffisante pour permettre de moduler son organisation en fonction de la perte d'autonomie de la personne et de son évolution.

- l'espace commun de bain, de soin et de « bien-être » pour les UHR :

L'UHR dispose d'un espace de soins et de « bien être » visant à stimuler les personnes accueillies et favoriser la relaxation, l'exercice ou les massages.

- Les espaces de convivialité et de vie sociale :

Le PASA dispose d'un espace repas avec office, d'un espace salon et d'au moins deux espaces pour permettre aux personnes accueillies de bénéficier d'activités individuelles ou collectives. La prise de repas dans le pôle permet de limiter les déplacements des résidents à l'extérieur.

Pour les UHR, il faudra prévoir des espaces collectifs : un espace repas avec office, un espace salon et d'au moins un espace pour permettre aux personnes accueillies dans l'unité de bénéficier d'activités individuelles ou en petit groupe.

Ces espaces sont géographiquement séparés des espaces de vie privée pour permettre une distinction des lieux de vie privés et des lieux de soins et d'activités.

- les espaces d'activités et de soins :

Au moins deux espaces sont prévus pour réaliser des activités thérapeutiques. Ils répondent à un usage pour 3 ou 4 résidents maximum ou à un usage individuel. S'il s'agit d'une création de pôle, il convient d'éviter le caractère polyvalent de ces espaces afin qu'ils soient des éléments de repérages pour les résidents qui les utilisent. Ces espaces qui répondent au projet thérapeutique du pôle peuvent être différents selon les établissements. A titre d'exemple il s'agit :

- soit d'un espace pour activités manuelles : peintures, modelage etc.
- soit d'un espace pour activités de musicothérapie
- soit d'un espace d'activités physiques
- soit d'un espace multi-sensoriel
- soit d'un espace de soins et de « bien-être »
- soit d'un espace de jeux
- autre...

- les espaces extérieurs :

Que le pôle soit situé en rez-de-chaussée ou en étage, il doit s'ouvrir sur l'extérieur par un prolongement sur un jardin ou sur une terrasse clos(e) et sécurisé(e). Cet espace est librement accessible aux résidents.

- les espaces de services :

Le pôle dispose des locaux de services nécessaires à son fonctionnement : vestiaires, locaux de linge propre et de linge sale etc. »

PARTIE III : L'ARCHITECTURE ADAPTÉE À LA MALADIE

3.1. INTRODUCTION

Les structures d'accueil pour personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer sont appelées à se multiplier rapidement dans les prochaines années. C'est donc aujourd'hui qu'il faut travailler sur le concept, en y intégrant une dimension prothétique ; une architecture spécifique au service des résidents, des soignants et des familles. (28)

Plusieurs études réalisées au départ en milieu psychiatrique ont démontré le lien entre l'environnement et le comportement des résidents et du personnel. (29)

La conception d'un environnement adapté aux personnes souffrants de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé, c'est à dire chez qui les troubles du comportement sont importants, permettrait un ralentissement du déclin fonctionnel, des difficultés de communication, une amélioration des relations sociales, de la mobilité et de l'expression émotionnelle, une réduction de certains troubles du comportement comme les réactions irrationnelles, les hallucinations et l'apathie. De plus, en créant une atmosphère apaisante et en opposition avec les images classiques des unités Alzheimer, on parvient à des bénéfices sur les attitudes des soignants et des familles qui se répercutent sur les résidents. (30)

Ainsi, les objectifs généraux d'une architecture adaptée doivent répondre aux besoins des utilisateurs de l'unité :

- Les résidents :

Éviter le modèle hospitalier impersonnel (longs couloirs), favoriser le repérage spatio-temporel et permettre la déambulation en toute sécurité. Le but étant de limiter au maximum la prescription de médicaments anxiolytiques, neuroleptiques et hypnotiques ainsi que la contention physique.

- Le personnel :

Optimiser le temps et l'énergie consacrés aux résidents, favoriser les contacts directs et individuels, valoriser le travail fourni.

- Les familles :
Déculpabiliser en renvoyant une image positive de l'unité et favoriser les visites en prévoyant des espaces de convivialité individualisés.

Toutefois, il est primordial de rappeler que tout projet architectural ne se conçoit qu'en étroite relation avec le projet de vie et de soins prodigué aux résidents par une équipe soignante formée.

3.2. HISTORIQUE DE L'ARCHITECTURE DES ETABLISSEMENTS SPECIALISES ALZHEIMER

3.2.1. Le modèle « fonctionnaliste » des années 70-80

Les centres de soins pour les patients Alzheimer ont alors une architecture semblable à celle des hôpitaux :

- les chambres donnent sur un long couloir borgne
- les chambres sont isolées du lieu dédié à l'activité collective et à la salle de soin.
- La surface des chambres ne dépasse pas les 13 m² environ

3.2.2. Le modèle « façadier » des années 80-90

- le style des constructions change pour adopter un aspect de petite résidence où la priorité est donnée aux façades.
- Les fenêtres sont de plain pieds et coulissantes ce qui permet aux résidents de voir à l'extérieur tout en restant assis dans leur fauteuil.
- Un petit balcon permet d'y accrocher des jardinières
- La surface des chambres s'agrandit et passe à 20 m² environ
- Les espaces de vie et la salle de soin restent séparés des chambres.

3.2.3. Le modèle domestique des années 90-2000

- émergence du style petites unités de vie plus intimistes appelées « cantou »
- recherche du sentiment d'être « comme à la maison »

3.2.4. Le modèle intégré des années 2000

- les chambres en elles-mêmes changent peu mais les distances les séparant des lieux de vie et de la salle de soin sont raccourcies.
- les espaces de vie jusqu'alors vastes et uniques se miniaturisent et se divisent : le grand salon devient coin séjour, la salle à manger devient plusieurs petits coins repas, la cuisine collective devient kitchenette.
- Mais le modèle intégré pose un problème d'intimité d'où la nécessité de créer des espaces mi entrée/mi circulation pour adoucir le passage et marquer une pause avant un espace privé. (31)

3.3. SITUATION GEOGRAPHIQUE D'UNE UNITE ALZHEIMER

Le choix de l'emplacement de l'unité doit répondre à différents critères (31) :

- critères qualitatifs :
 - intégration urbaine
 - mise en avant de l'unité
 - accès facilité aux familles (transports en commun, parkings)
- critères organisationnels :
 - regroupement ou non de l'unité avec d'autres structures afin de partager les ressources et de limiter les coûts.
- Critères architecturaux :
 - Possibilité d'implantation :
 - Surface constructible
 - Possibilité de plain-pied avec espace vert sécurisé ou terrasse d'au moins 40m²
 - Orientation : privilégier l'exposition plein Ouest dans les régions du Nord mais l'éviter dans le Sud de la France.

- Réglementation :
 - Urbanisme
 - Normes handicapées, surfaces des chambres
 - Sécurité incendie

3.4. LOCALISATION DE L'UNITE ALZHEIMER AU SEIN D'UN ETABLISSEMENT

Les unités Alzheimer ont longtemps été construites en deuxième corps de bâtiment dans le but d'être dissimulées aux visiteurs. Cette idée de « cacher » les patients atteints de la maladie d'Alzheimer, tabou de notre société, s'est aujourd'hui estompée. Il est primordial de concevoir une unité mettant en avant ces patients en manque de reconnaissance ainsi que le personnel soignant dont le travail nécessite d'être reconnu et valorisé à juste titre.

Il y a plusieurs façons d'articuler les unités Alzheimer avec les autres services d'un établissement. Selon que l'unité Alzheimer est un accueil de jour ou un accueil de jour et nuit, il faudra envisager la mutualisation de certains services (cuisines, hygiène, personnel médical) entre l'unité Alzheimer et le reste de l'établissement afin de limiter les surcoûts. (1)

Voici quelques exemples de localisations des unités Alzheimer au sein des établissements :

- les unités rattachées intégrées : unités rattachées physiquement et fonctionnellement aux unités polyvalentes.
- Les unités jumelées : unités Alzheimer regroupées fonctionnellement et géographiquement entre elles.
- Les unités rattachées isolées : unités rattachées fonctionnellement mais détachées physiquement des unités polyvalentes.

- Les unités délocalisées : unités détachées fonctionnellement et géographiquement des unités polyvalentes

3.4.1. Les unités rattachées intégrées

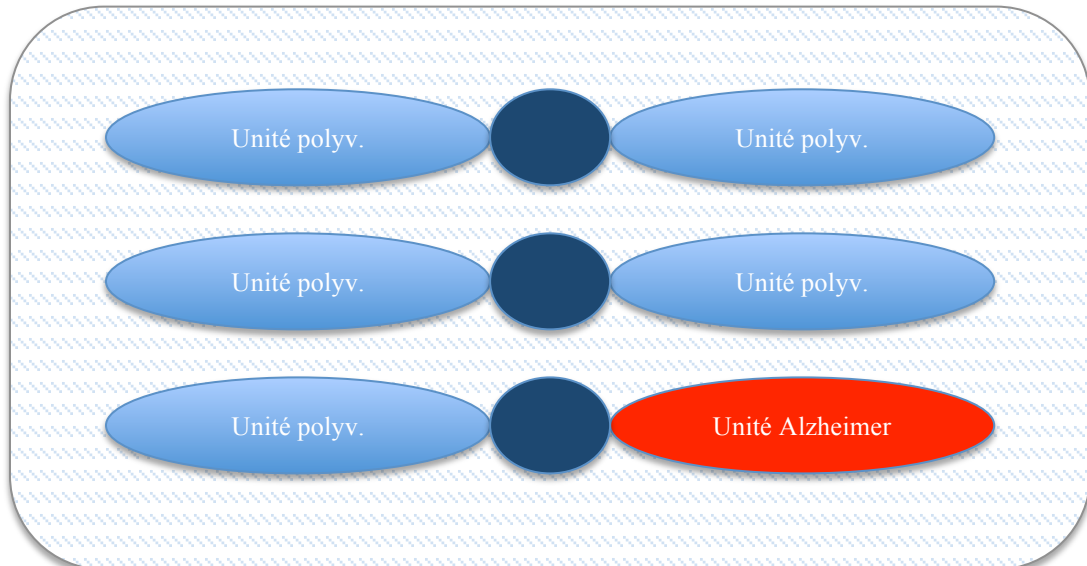


Figure 12 : Unité rattachée intégrée

Avantages :

- optimisation de la surveillance de nuit
- possibilité de mise en commun de certaines fonctions (soins, activités, services).

Inconvénients :

- risque de confusion dans l'organisation des équipes et de la prise en charge (objectifs, rythme et horaires différents).

3.4.2. Les unités jumelées



Figure 13 : Unités jumelées

Avantages :

- optimisation de la surveillance de nuit
- possibilité de mise en commun de certaines fonctions (soins, activités, services).

Inconvénients :

- nécessité d'assurer la sécurisation des unités (espaces extérieurs en particulier).

3.4.3. Les unités rattachées isolées

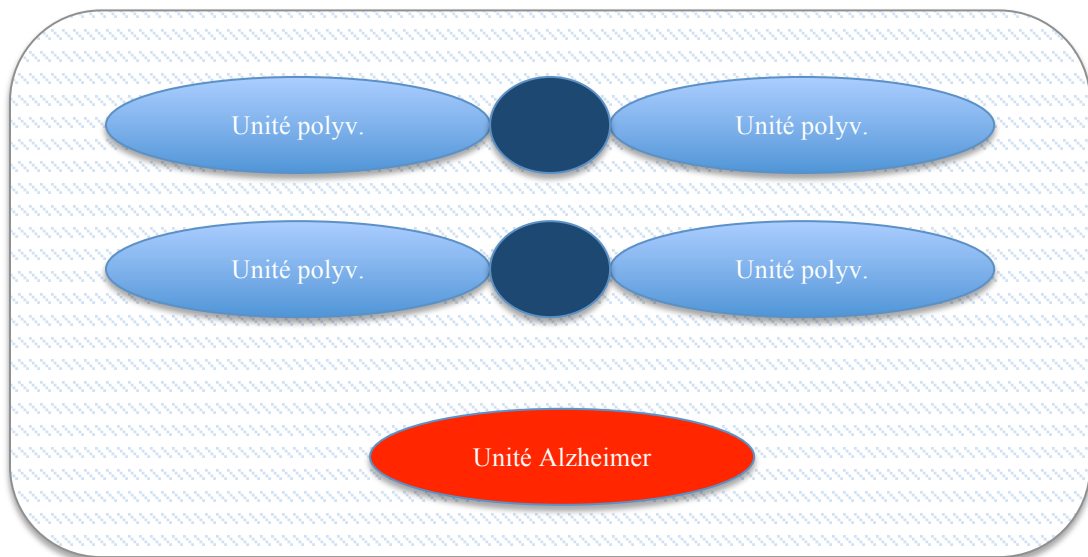


Figure 14 : Unité rattachée isolée

Avantages :

- bonne identification de l'unité
- possibilité de bénéficier des équipements communs (rééducation, activités)

Inconvénients :

- surveillance de nuit propre à l'unité Alzheimer

3.4.4. Les unités délocalisées

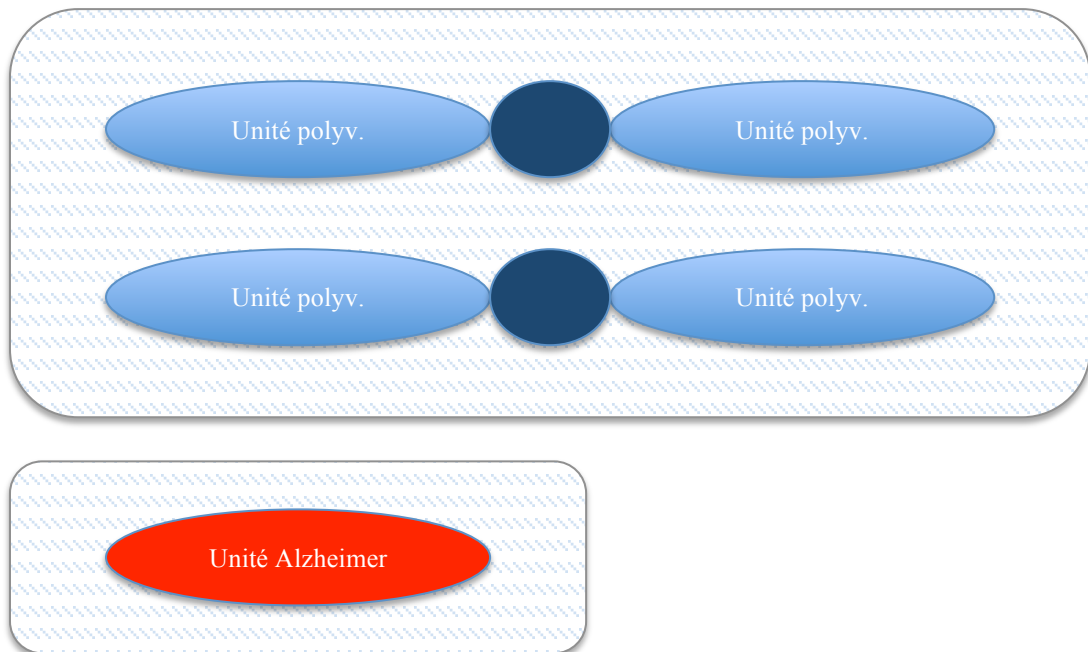


Figure 15 : Unité délocalisée

Avantages :

- intégration urbaine facilitée et donc participation aisée aux activités (marchés, promenades, etc.)

Inconvénients :

- surveillance de nuit non optimisée
- surcoût de livraison des repas
- risques de minorisation de la fonction soins médico-techniques.

3.5. CONCILIER LA SECURITE ET LA LIBERTE

3.5.1. Prévenir les « fugues »

Une des caractéristiques bien connue de la maladie d'Alzheimer est la tendance des patients à déambuler. Ceci est souvent révélateur d'un sentiment d'inconfort et de malaise de la part des patients. Afin d'assurer la sécurité des résidents on utilise des dispositifs de sécurité au niveau des sorties. Il s'agit des systèmes de digicodes, de pass électroniques, de doubles portes avec sas de sécurité, de système d'alarme et même, depuis peu, des bracelets électroniques de géolocalisation permettant de situer les résidents.

Cependant, si ces systèmes sont fiables pour éviter la « fuite » des résidents hors de l'unité, ils sont également porteurs d'une notion de séquestration et « d'environnement carcéral » pouvant être mal vécue par le résident et sa famille. En effet, lorsqu'une personne est victime d'une crise d'angoisse se manifestant par une déambulation importante, elle cherche à ouvrir les portes, à sortir absolument de l'unité. Pour éviter ces crises, des mesures peuvent être envisagées à différents niveaux :

- En premier lieu, il faut éviter que le résident se dirige vers les sorties. Pour cela, on veillera à placer la porte d'entrée principale dans une partie sombre ou éloignée du lieu de vie. On peut également imaginer un système de trompe-l'œil pour dissimuler la sortie en jouant sur les couleurs. Les poignées de porte devront également être camouflées.
- A l'intérieur de l'unité, le parcours de déambulation doit être conçu de manière à ce que le résident oublie sa volonté de sortir de l'unité. Pour cela il faut être attentif à l'animation qu'il rencontre lorsqu'il déambule. Tout au long du parcours de déambulation, on peut jouer sur les couleurs, les odeurs, les animations comme un aquarium par exemple, sources d'apaisement.
- L'espace extérieur doit être le plus visible possible depuis l'intérieur. Pour cela, les fenêtres et baies vitrées devront parcourir toute l'unité. Les limites du jardin (grillages, murs, barrières) devront être dissimulées par la végétation.

L'architecture de l'unité doit permettre aux soignants de garder un contact visuel avec les patients où qu'ils se trouvent. Pour cela il faut privilégier la vision directe des patients depuis la salle de soin mais aussi entre les différents espaces de l'unité. Il est envisageable de se servir de caméras de surveillance, dissimulées évidemment, au niveau des espaces de vie communs, des couloirs et du jardin. Ce moyen de surveillance reste toutefois délicat car il ne devra pas nuire à l'intimité du résident. Il n'est donc pas envisageable de placer des caméras dans les chambres.

Enfin, les zones à risque doivent être signalées par un marquage évocateur : pictogrammes, lumière, photo, couleurs. Les éléments dangereux devront quant à eux être dissimulés et protégés : extincteurs, prises électriques, fils électriques. (32) ; (33)

3.5.2. Prévenir les chutes

Les troubles de l'équilibre et la fragilité osseuse sont deux facteurs favorisant les chutes et les fractures chez la personne âgée. Or, une fracture peut avoir des conséquences gravissimes en gériatrie. C'est un élément qui peut rompre l'équilibre physiologique très fragile de la personne âgée et déboucher sur une décompensation fonctionnelle, c'est à dire l'aggravation de l'état général qui peut être fatale. L'incoordination motrice qui s'accroît avec la progression de la maladie d'Alzheimer augmente le risque de chute donc de fracture. Il convient donc de porter une attention toute particulière aux sols :

- les variations de texture sont à éviter : passer d'un sol lisse à un sol râpeux tel du caoutchouc ou de la moquette, peut gêner la marche et faire trébucher.
- Les obstacles comme les tapis sont à proscrire.
- Les motifs au sol sont à éviter car ils peuvent être confondus avec des trous ou des obstacles à enjamber. En essayant d'éviter ce « piège », le résident est susceptible de trébucher.
- Les sols « durs » sont en théorie à éviter car les conséquences d'une chute sur de tels matériaux sont plus graves que sur des matériaux mous (linoléum, pvc).

Cependant, on trébuche plus facilement sur un sol « mou ». Il faut donc évaluer les bénéfices par rapport aux risques que présentent les différents matériaux. D'autre part, le matériau choisi doit permettre de conserver une bonne hygiène.

- La surface au sol doit être d'un seul niveau de manière à ce qu'il n'y ait pas de petites marches à franchir.
- Les rails sur lesquels sont montées les éventuelles baies coulissantes devront être entièrement ancrées dans le sol de façon à ce qu'il n'y ait pas de différence de niveau pour que les personnes en fauteuil roulant puissent les franchir et que les personnes déambulant seules n'aient pas à soulever le pied.

En ce qui concerne les mesures de précaution au niveau des étages :

- les garde-corps des terrasses doivent laisser passer la lumière en laissant deviner le jardin mais ne doivent pas permettre au patient de grimper (les barres horizontales sont à proscrire).
- Les mains courantes destinées à aider le patient à se tenir debout doivent être en un matériau isolant tel que le bois, le métal froid désagréable au toucher voire douloureux sur des rhumatismes étant rédhibitoire.
- Les fenêtres doivent toujours être sécurisées par un système de blocage de l'ouverture (ouverture exclusivement en oscillo-battant, poignées de fenêtres nécessitant une clé etc.)

Enfin, au niveau des murs, il faut éviter les arrêtes d'angles et privilégier les arrondis pour éviter que les résidents ne se cognent d'une part mais aussi pour créer une continuité visuelle et aider ainsi à l'orientation des résidents au sein de l'unité.

3.5.3. Gérer les flux de circulation

Au sein de l'unité, il existe deux types de flux de circulation :

- le flux logistique : infirmières avec chariot de soin, personnel d'entretien avec chariot de produits d'hygiène, personnel de restauration avec chariots portant les plats.
- Le flux des résidents qui déambulent dans l'unité.

La « cohabitation » de ces deux types de flux peut poser différents problèmes :

- problèmes de sécurité : le contenu des différents chariots (produits d'hygiène, médicaments etc.) est dangereux pour les résidents si, lors d'un moment d'inattention de la part du personnel, ils réussissent à s'en emparer.
- Problème de surencombrement des passages : les passages et les espaces de déambulation doivent être conçus et destinés aux résidents. La circulation de personnel dans ces espaces doit se faire dans le calme et doit être limitée afin de ne pas perturber les résidents.

Afin de remédier à ce problème de cohabitation des flux, on peut prévoir un système de « double-circulation » afin de permettre leur séparation physique : les flux logistiques disposent d'un circuit non visible par les résidents qui retrouvent leur propre espace de déambulation.

L'inconvénient de cette solution est qu'elle nécessite un plus grand espace, donc a un coût plus élevé à la construction. Cependant, par rapport aux bénéfices apportés aux conditions de déambulation des résidents, ces coûts sont amortis. (29)

3.6. ATTENUER LES TROUBLES DU COMPORTEMENT

3.6.1. Pouvoir déambuler

Il faut permettre aux résidents de pouvoir déambuler dans les meilleures conditions possibles afin qu'ils puissent y trouver un moyen de se détendre et non pas de multiplier leurs angoisses.

Les espaces de déambulation intérieurs seront évidemment les pièces de vie mais aussi les couloirs. Ceux-ci doivent être éclairés par de la lumière naturelle de préférence, ils ne doivent jamais aboutir sur un cul-de-sac, source de stress pour le résident.

Afin de faciliter la déambulation, les sols seront d'une teinte claire et uniformes, c'est à dire sans aucun motif pouvant être interprétés comme un obstacle.

Il faut également prévoir des points d'appui, de préférence de couleur contrastée afin d'en faciliter le repérage, pour que les résidents puissent marquer des pauses ou se tenir si leur marche est incertaine.

Les lieux de déambulation sont également l'occasion de transmettre des idées positives : on utilisera les couleurs pour dissuader ou encourager (voir chapitre couleurs), des fenêtres donnant sur la végétation extérieure, des images réconfortantes, des animations (aquariums) et des odeurs agréables (aromathérapie).

Cependant, il faut veiller à ne pas provoquer de situation de « sur-stimulation », car une sollicitation permanente des résidents peut être épuisante et agaçante. Ils doivent être libres de déambuler dans les lieux de vie commune mais aussi de pouvoir s'isoler dans leur chambre s'ils en ont envie.

3.6.2. Faciliter l'orientation spatio-temporelle

La désorientation spatio-temporelle peut être très marquée chez les personnes atteintes de la maladie à un stade évolué. Diversifier les lieux constitue une aide aux résidents pour se repérer dans l'unité.

Nous allons voir les différentes façons de séparer visuellement les espaces.

3.6.2.1. Utiliser les couleurs

3.6.2.1.1. L'aspect prothétique de la couleur

Lors de la conception d'une unité Alzheimer, la couleur occupe une place particulièrement importante. Comme on l'a vu précédemment, il faut privilégier la fluidité des espaces de déambulation en limitant au maximum les cloisons physiques pour apporter aux résidents le plus de liberté de circulation possible. Cependant, il est tout autant nécessaire de marquer la différence entre les différentes zones de l'unité afin d'aider les résidents à se repérer dans l'espace. C'est là que la couleur intervient : sans utiliser de séparation physique, on peut marquer visuellement le passage d'une pièce à une autre en utilisant des couleurs bien contrastées.

Chez la personne âgée, la perception des couleurs peut être modifiée : la vision peut être légèrement colorée en jaune, conséquence d'une cataracte, mais peut également être floue, la perception des contrastes peut être atténuée et le champ de vision peut être rétréci. D'une façon générale, les personnes très âgées perçoivent mieux les couleurs chaudes, saturées et lumineuses comme le rouge vif, le orange et le jaune.

On doit également se servir de la couleur pour attirer le patient sur certains points ou au contraire pour le dissuader de s'approcher de certaines zones. Par exemple, dans un couloir, les couleurs des portes des chambres doivent être vives et trancher par rapport au reste du mur afin que le patient puisse facilement repérer la porte. De la même façon, les poignées de porte doivent être contrastées par rapport à la porte. En revanche, les portes et les poignées des salles de services réservées au personnel soignant doivent se fondre avec le coloris du mur.

On pourra utiliser des couleurs évocatrices pour aider le patient à s'orienter en fonction de ses besoins : l'utilisation d'une couleur unique pour les portes des toilettes, le jaune par exemple, peut aider à éviter les accidents dus à l'incontinence. (32)

3.6.2.1.2. La dimension émotionnelle : les réactions et les couleurs

L'utilisation des couleurs participe à l'ambiance, au confort des lieux et contribue à l'image de l'établissement auprès des visiteurs. Les couleurs chaudes et gaies qui encouragent le mouvement et l'activité sont utilisées dans les espaces de vie et les

couleurs froides plus apaisantes dans les chambres.

Pour donner plus de relief à la couleur, on peut décider l'utiliser de manière ponctuelle en se limitant à quelques éléments (porte, plinthes...) mis en valeur par des murs pastels par exemple. (32) ; (34)

Les manifestations physiques provoquées par la couleur sont le reflet des réactions psychologiques qu'elle implique.

Il existe plusieurs types de réponses comportementales à la couleur : motrice et consciente.

- La réponse motrice : elle peut se manifester par une contraction ou au contraire une détente musculaire. La couleur rouge peut provoquer une sensation de chaleur et une accélération du rythme cardiaque. Les verts et les bleus pâles provoquent à l'inverse un effet apaisant et relaxant. Cependant, ce schéma peut s'inverser si l'on joue sur la saturation des couleurs : un bleu électrique pourra provoquer une sensation de stress alors qu'un rouge-rosé clair procurera un sentiment de réconfort. D'une façon générale, plus la saturation est élevée, plus la réponse motrice est importante.
- La réponse consciente : elle correspond à la reconnaissance de la couleur et son association aux connotations qu'elle invoque. En général, les couleurs chaudes (rouge, rouge-orangé, orange, jaune orangé et blanc) procurent une sensation de chaleur, ou véhiculent un sentiment d'agressivité, tandis que les couleurs froides donnent une impression d'espace vide inoccupé. Ces réactions conscientes sont très certainement acquises et non innées. Toutefois, Les hommes préféreraient le bleu, le violet et le vert, tandis que les femmes auraient une préférence pour le rouge, l'orange et le jaune.
D'une façon générale, il faut considérer que plus le contraste est important, plus la combinaison de couleur est agréable et dynamique.
- La couleur peut également modifier la perception du goût d'un aliment. Les couleurs « alimentaires » sont classiquement les couleurs chaudes (orange,

rouge, blanc et rose pour le goût sucré). Il faudra tenir compte de cette notion lors du choix des couleurs des salles de repas.

- En fonction des personnalités, les réactions attendues peuvent être opposées à celles que l'on observe : une personne introvertie peut éprouver un sentiment de malaise dans un environnement de couleur vive alors qu'une personne émotive et agitée sera gênée dans une pièce aux couleurs pâles. Il est donc déterminant, en design intérieur, de comprendre la personnalité des individus concernés par le projet afin de proposer une solution adaptée.
- Enfin, la couleur pourrait influencer notre perception du bruit, de la température, du temps et de l'espace. Les couleurs froides et sombres feront paraître une pièce plus petite qu'en réalité tandis que des couleurs chaudes et lumineuses produiront l'effet inverse sur le même espace. La couleur peut également altérer le sentiment de la durée : la couleur rouge nous ferait surestimer le temps que l'on passe dans la pièce alors que la couleur verte ou bleue nous le ferait sous-estimer.

Voici, en résumé, les différentes sensations provoquées par les grandes familles de couleurs :

- Famille des rouges : le rouge peut, en fonction des nuances, être énergisant, chaleureux ou être au contraire perçu comme une agression.
- Famille des roses : ils véhiculent une idée confortable, insouciant, joyeuse mais ont une connotation féminine.
- Famille des jaunes : ils donnent une impression de chaleur, d'énergie mais peuvent devenir écoeurant.
- Famille des verts : comme les jaunes, les verts sont stimulants
- Famille des violets : ils sont apaisant mais peuvent avoir une connotation de deuil et de mélancolie.
- Famille des bleus : les bleus renvoient une sensation de fraîcheur, d'espace, de clarté et de calme mais peuvent aussi paraître solennel.

3.6.2.2. Utiliser la lumière

3.6.2.2.1. Lumière naturelle

L'avantage de la lumière naturelle par rapport à la lumière artificielle est qu'elle contient toute la gamme d'onde. Cela signifie que les objets révèlent leur véritable couleur. Par exemple s'il on éclaire un objet rouge avec de la lumière naturelle, on le verra rouge car toutes les ondes lumineuses, sauf le rouge, seront absorbées. Il ne restera que le rouge visible pour nous. Mais s'il on éclaire cet objet avec de la lumière bleue, on le verra noir. Comme on l'a vu précédemment, les couleurs jouent un rôle important sur le ressenti général des patients par rapport à leur environnement et permettent une stimulation visuelle. Afin d'optimiser l'effet des couleurs, une réflexion sur la couleur est indispensable.

Lors de la conception d'une unité spécialisée il faut donc veiller à favoriser les lumières blanches naturelles dans les espaces de vie tout en évitant les lumières trop vives. Pour cela, il est judicieux de combiner baies vitrées et persiennes, débords de toitures ou stores.

3.6.2.2.2. Lumière artificielle

Une étude récente de l'Université Carbondale en Illinois a montré comment on peut maîtriser, grâce à la luminothérapie, le « syndrome de coucher du soleil », c'est à dire l'agitation, l'agressivité et l'anxiété qui s'accroissent dès 14h et qui s'accroissent avec la progression de l'après-midi et de la soirée :

- Les systèmes d'éclairage « circadien » permettent d'imiter la variation naturelle de la lumière tout au long de la journée.
- L'utilisation d'ampoules à spectre complet et la mise en place de persiennes pour contrôler la lumière et les ombres de l'après-midi rend les résidents plus calmes, ils dorment mieux pendant la sieste et s'expriment plus facilement.

- Exposer les individus à une lumière vive durant la matinée (entre 9h30 et 11h30) réduirait de manière significative les épisodes d'agitation pendant la soirée. (35)
- La couleur des lumières utilisées a également son importance : la lumière bleue est très apaisante, la lumière blanche rend plus attentif, alerte et détendu. La lumière rouge ou jaune en revanche rend les résidents très agités. Ces constatations s'expliquent par l'effet de la lumière sur la neurotransmission d'hormones (exemple : la mélatonine, hormone sécrétée durant le sommeil, lorsqu'il fait nuit). (35)
- Enfin, les éclairages sous forme de « spots » doivent être utilisés avec prudence car les zones d'ombre entre chaque faisceau de lumière peuvent représenter un obstacle et une angoisse pour le patient qui doit les traverser.

3.6.2.3. Utiliser la signalétique et la décoration

L'orientation spatiale peut être facilitée par des points de repères physiques, une signalisation colorée et lumineuse indiquant l'emplacement des toilettes, de la cuisine, des chambres, du jardin. On fera appel à des logos de signalisations simples à comprendre et suffisamment grandes pour être visibles de loin.

Une vue sur l'extérieur permet quant à elle de garder un repère temporel avec la variation de la lumière durant la journée et le changement de la végétation marquant les saisons.

Enfin, des éléments de décoration banals comme une grande horloge, un calendrier, le menu du jour, permettent aux résidents de s'orienter dans le temps.

3.6.3. Maîtriser les sources de stress : gérer l'acoustique

Dans une unité accueillant plusieurs personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé, il faut nécessairement réfléchir au problème du bruit. En effet, les résidents soumis aux cris d'angoisse des autres, au bruit de la télévision, de la radio, des alarmes, se trouvent dans une situation anxiogène. De plus, si ces bruits se propagent en

échos sur les murs, les sons sont amplifiés et provoquent d'avantage de stress. Il faut donc éviter au maximum les grands espaces et les matériaux réverbérant le bruit tels que le verre, le carrelage, le béton. Il faudra, dans la mesure du possible, privilégier le PVC.

Il est donc préférable de concevoir des petites sous-unités au sein de l'unité Alzheimer (sous-unités d'environ 20 patients). Cela évite la communication du stress par le bruit entre les résidents et facilite repérage spatial. De plus, les soignants peuvent mieux se répartir au sein des différentes sous-unités. Leur temps est optimisé et la prise en charge de chaque résident est améliorée.

3.7. STIMULER

L'architecture tient une place importante dans la stimulation des résidents au quotidien. Son nouveau lieu de vie se doit d'être non seulement accueillant et rassurant mais aussi propice aux échanges entre les résidents et les soignants tout en respectant l'intimité de chaque résident.

3.7.1. Vie sociale

Le choix du site d'implantation de l'unité Alzheimer est essentiel. Ces unités sont souvent isolées du reste de la population. C'est souvent plus par manque d'espace qu'une volonté de « cacher » ces personnes « démentes ».

Rester en contact, ne serait-ce que visuellement, avec le reste de la population est essentiel au bien-être. Il est facile d'imaginer le sentiment de frustration et de cloisonnement que l'on doit ressentir lorsque l'on reste « enfermé » avec pour seule compagnie d'autres sujets « déments »

Ainsi, lors du choix du site d'implantation d'une structure Alzheimer, il faut privilégier :

- les zones fortement peuplées et non pas la périphérie des agglomérations comme c'est souvent le cas. Cela permet d'une part une meilleure acceptation par la société de cette maladie encore taboue, et d'autre part une connexion visuelle entre l'unité et la vie à l'extérieure (en prenant soin d'éviter le phénomène « vitrine »).

- Les zones offrant un environnement positif (écoles, marché, église, magasins) afin de pouvoir prévoir des activités extérieures.
- Le lieu d'implantation doit être bien desservi par les transports en communs afin de pouvoir faciliter les visites des familles.
- Il faut proscrire l'implantation en deuxième corps de bâtiment, une manière de « cacher » les patients Alzheimer.
- Il est nécessaire de concevoir des espaces dédiés à la famille lors des visites : actuellement, les chambres sont rarement individuelles et sont toujours trop petites pour accueillir toute la famille du résident dans l'intimité. Si chaque résident dispose d'un studio avec une kitchenette par exemple, une table ronde avec plusieurs chaises, la famille pourrait prolonger ses visites, partager un repas ou un goûter, les enfants auraient de la place pour jouer etc. Si cette solution représente un investissement financier, il faut garder à l'esprit que le temps que la famille passe avec le résident soulage le personnel soignant souvent en sous-effectif.

3.7.2. Cadre de vie

L'unité spécialisée doit représenter pour les résidents un cadre de vie stimulant. Il faut concevoir les espaces de manière à ce que les soignants gardent un contact visuel sinon physique avec les résidents. Pour cela, on part souvent du schéma d'une pièce de vie centrale d'où partent les ouvertures sur l'extérieur, les chambres etc. La salle de soin du personnel se trouvera de préférence au centre de cette pièce de vie, afin de faciliter la surveillance des résidents pour le personnel d'une part, et d'autre part de permettre aux résidents de trouver facilement un soignant si besoin. Il est souhaitable de concevoir des espaces propices aux échanges, aux rencontres : par exemple des petits salons, une cheminée (protégée), un coin cuisine etc. Ces espaces différenciés permettront également d'instaurer des repères spatiaux pour les résidents. Par ailleurs les résidents

doivent pouvoir s'isoler lorsqu'ils le désirent, d'où la nécessité de prévoir des petits salons au sein des chambres par exemple.

Concernant la décoration, il faut bannir l'aspect « hospitalier ». Les unités de soins Alzheimer sont souvent des lieux d'accueil des personnes pour une certaine durée. Il est donc approprié d'adopter un style familial, chaleureux, en s'alignant si possible sur le style de la région (thème de la mer, du bois, de la montagne etc.).

Enfin, il faut évidemment concevoir les espaces aux normes handicapées de manière à ce que les résidents en fauteuil roulant gardent le maximum d'autonomie et ne soient pas isolés des autres personnes.

3.7.3. La conception des espaces d'activités thérapeutiques

3.7.3.1. Agencement adapté de la cuisine thérapeutique

La cuisine destinée aux activités pour les patients doit être conçue dans un souci de sécurité :

- les tables de cuisson sont de préférence hautes et à induction
- le mitigeur d'eau doit disposer d'un système de blocage de la température pour l'eau chaude
- tous les objets tranchants doivent être rangés dans un placard en hauteur et fermant à clé
- les objets fragiles sont rangés dans des placards fermant à clé
- la cuisine doit être fonctionnelle et doit faciliter la circulation des résidents et des aidants. Elle doit également prévoir une grande table à manger de manière à rendre les repas les plus conviviaux possible.
- Les ingrédients sont disposés sur des étagères, de manière à ce qu'ils soient visibles par les résidents afin de les encourager et de faire appel à leurs souvenirs.

3.7.3.2. Aménagement du jardin thérapeutique

- Il est indispensable de prévoir des espaces de repos à l'ombre avec des bancs, tables et chaises qui permettront aux résidents de prolonger leurs ballades. On pourra également prévoir des espaces de détente destinés au résident et à sa famille (ex : jeux d'enfants, terrain de pétanque etc.).
- Dans un souci de sécurité, il faut évidemment bannir les plantes dangereuses par leur latex toxique ou par leurs aiguilles ou poils urticants.
- Le jardin doit évidemment être clôturé de manière à éviter toute sortie accidentelle des résidents. Cependant, afin d'éviter le sentiment d'enfermement, la clôture devra être dissimulée parmi la végétation en plantant par exemple une haie dense devant celle-ci.
- Si l'espace est suffisant, on peut envisager d'introduire des animaux dans le jardin : bassin avec poissons, poules, lapins, et autres petits animaux non bruyants. Les animaux constituent une véritable attraction au sein du jardin et motiveront les résidents à se déplacer.

C'est le cas par exemple de la Cité Saint Joseph (Mayenne), qui a mis en place une « mini-ferme » dans son parc. Le personnel soignant a constaté que l'entretien des animaux (lapins, chèvres, poules) par les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer permettait de les calmer et de canaliser l'agressivité. Cela permet de revaloriser les résidents et de leur redonner un sentiment d'utilité. De plus, les échanges entre les résidents et entre les résidents et le personnel soignant sont favorisés. Cette activité thérapeutique faisant intervenir les animaux, de compagnie ou non, porte le nom de « zoothérapie ».

(36)

Les jardins thérapeutiques, conçus comme espaces de déambulation sécurisée, ont de nombreux effets positifs sur les résidents: les troubles du comportement sont diminués, l'agressivité et l'agitation sont mieux régulées. En participant aux activités extérieures, les résidents canalisent leur énergie ce qui permet à la fois de réguler l'appétit et le sommeil.

PARTIE IV : EXEMPLES DE RÉALISATIONS

4.1. UNE UNITE DE VIE PROTEGEE A NANCY : UVP DE ST REMY

L'unité de vie protégée de St Rémy à Nancy est à la fois une extension et une rénovation de l'ancien bâtiment de la maison de retraite St Rémy.

L'unité dispose de 11 lits et est destinée aux personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, ou de démences apparentées, à des stades avancés où l'agitation, les troubles du comportement et la déambulation sont majeurs.

Les travaux de l'unité seront complètement finis à l'été 2012 et les premiers résidents pourront être accueillis à la rentrée 2012.

L'architecte du projet, Mme Dumont-Hennequin, a conçu cette unité en prenant soin de concilier à la fois la sécurité des résidents et leur bien-être.

- La sécurité :

L'entrée de l'unité dispose d'un système de digicode pour l'ouverture des portes, le jardin est clôturé et les fenêtres des chambres ne peuvent s'ouvrir qu'en oscillo-battant.

Les angles sont arrondis de façon à ce que les patients ne se cognent pas.

Enfin, l'unité respecte les normes de sécurité incendie ainsi que les normes handicapés.

- le bien-être des patients :

- L'unité bénéficie d'un éclairage naturel garanti par les nombreuses fenêtres, baies vitrées et puits de lumière.

À cette lumière naturelle vient s'ajouter un éclairage circadien, à intensité lumineuse variant progressivement, au fur et à mesure de la journée : le matin, les ampoules diffusent une lumière blanche légèrement bleutée. À midi, la lumière devient plus blanche. Dans l'après midi, la tonalité vire légèrement dans les jaunes pour atteindre des tons dorés en début de soirée. Cette lumière reproduit les variations de la lumière naturelle et permet de diminuer le sentiment

d'enfermement, d'aider les résidents à garder une notion du temps et de minimiser le syndrome crépusculaire (agitation à la tombée du jour).

- La disposition des pièces autour de l'espace de vie, particulièrement lumineux, permet d'inciter les résidents à sortir de leur chambre pour venir participer aux activités proposées. Cela permet de conserver des liens sociaux, importants pour l'équilibre moral.
- Une pièce borgne, disposant d'un plafond constellé de petites ampoules à couleurs variables, sert d'espace Snoezelen. Le mobilier prévu est composé de colonne à bulles, de diffuseur d'huiles essentielles, d'un lit de relaxation et de haut-parleurs pour diffuser de la musique.
- Un espace de balnéothérapie a été prévu. Un couloir indépendant de l'unité permet à tous les patients de St Rémy de profiter de cette Balnéothérapie. Les équipements de la pièce permettent d'accueillir les résidents individuellement : un soulève-personne est monté sur un rail intégré au plafond. Ce rail balaye toute la surface de la pièce ce qui permet un transfert aisé des patients dans la baignoire de Balnéothérapie.

Le carrelage au sol est équipé d'une dalle chauffante ce qui permet une diffusion homogène de la chaleur, d'éviter l'encombrement de la pièce par des radiateurs, et rend agréable le contact entre les pieds nus des résidents et le sol.

La salle de Balnéothérapie dispose de grandes baies vitrées ce qui permet l'éclairage naturel de la salle et la vue sur le jardin.

Enfin, une salle de bain équipée de sanitaires est annexée à la salle de Balnéothérapie. Elle permet de gérer facilement les « accidents » éventuels d'incontinence des résidents.

- La salle de vie donne sur le jardin, sur une coursive et un espace de déambulation. Une clôture grillagée sécurise cet espace extérieur. Le jardin donne sur le parc arboré de la maison de retraite.
- Une cuisine thérapeutique, destinée aux patients, est située dans la salle de vie, près de la salle de soins.
- Au niveau des couleurs, seules les portes des chambres, le mur de la salle de soin et de la cuisine thérapeutique sont peints en tonalités vives : vert cru pour les portes et parme pour le mur. Les couleurs, utilisées, avec parcimonie, permettent néanmoins de réaliser un contraste avec le reste de l'unité qui est dans des tonalités crème. Ces contrastes ont pour but de faciliter l'orientation des résidents.



Figure 16 : UVP St Rémy - La salle de vie : on aperçoit au fond la salle de soin vitrée



Figure 17 : UVP St Rémy - La salle de vie donnant sur le parcours de déambulation



Figure 18 : UVP St Rémy - Vue de la salle de vie depuis les chambres



Figure 19 : UVP St Rémy - Vue du couloir à partir duquel les chambres sont distribuées



Figure 20 : UVP St Rémy - La salle de soin donnant sur la salle de vie



Figure 21 : UVP St Rémy - Vue d'une chambre depuis l'entrée



Figure 22 : UVP St Rémy - Le plafond de l'espace Snoezelen



Figure 23 : UVP St Rémy - Le parcours de déambulation extérieur



Figure 24 : UVP St Rémy - Vue de l'unité depuis le parcours de déambulation extérieur



Figure 25 : UVP St Rémy - Couloir d'accès à la salle de Balnéothérapie



Figure 26 : UVP St Rémy - La salle de Balnéothérapie équipée d'un rail soulève-personne et de la baignoire



Figure 27 : UVP St Rémy - Vue sur le jardin depuis la salle de Balnéothérapie



Figure 28 : UVP St Rémy - La salle de Balnéothérapie : le soulève-personne monté sur un rail intégré au plafond



Figure 29 : UVP St Rémy - Vue de la salle-de-bain et des sanitaires annexés à la salle de Balnéothérapie

4.2. UNE UNITE DE VIE PROTEGEE A BAYON : UVP DE ST CHARLES

L'unité de vie protégée de St Charles, à Bayon, est une réhabilitation du bâtiment existant pour la création de l'unité. Les travaux furent terminés en Juin 2010.

L'architecte du projet, Mme Dumont-Hennequin, travaille actuellement sur la construction d'un espace de Balnéothérapie qui sera proposé aux résidents de l'unité.

L'UVP a une capacité de 15 lits destinés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, ou de démences apparentées, à un stade avancé où la déambulation, l'agitation et la confusion sont particulièrement marqués.

Ici aussi, l'unité a été conçue dans un souci de sécurité et de bien-être pour les résidents :

- la sécurité :

L'entrée de l'unité est équipée d'un digicode permettant le contrôle de l'ouverture et de la fermeture des portes.

L'extérieur de l'unité, accessible aux patients, est clôturé par un grillage fin.

Une petite cour intérieure, prolongeant la cuisine thérapeutique, permet de profiter de l'ensoleillement sans nécessiter une plus grande surveillance de la part des soignants.

Des placards sont dissimulés dans le mur, au niveau des angles arrondis du dégagement amenant aux chambres.

Des rampes sont fixées aux murs et permettent aux résidents de se tenir ou de se reposer lorsqu'ils déambulent.

Enfin, des rails pour soulève-personnes sont intégrés aux plafonds des chambres. Ces rails, balayant toute la surface de la pièce, permettent de transférer aisément les résidents depuis le lit vers le fauteuil puis à la salle-de-bain.

- le bien-être :

- une partie des chambres donne sur la pièce de vie mais la majorité est distribuée le long d'un dégagement, un peu excentré de la pièce de vie. Cet espace sert également de zone de déambulation : dès le début on a une perspective débouchant sur une source lumineuse stimulante pour le résident. Cette arrivée de lumière, permise par un œil de bœuf, attire jusqu'au bout du dégagement qui donne un accès libre à l'espace de déambulation extérieur et au jardin.
- Une cuisine équipée à but thérapeutique donne à la fois sur la pièce de vie et sur le patio. L'agencement de la cuisine, avec la porte-fenêtre donnant sur l'extérieur, rend l'endroit familier et donne le sentiment réconfortant d'être « comme à la maison ».
- Une salle de détente équipée d'un écran de télévision, de fauteuils et de tables-basses est à la disposition des patients. C'est également un espace convivial où les familles pourront s'installer avec leur parent lors des visites.
- Des repères spatio-temporels sont mis en évidence afin d'aider les résidents à se repérer : grandes horloges, images symboliques sur les portes des chambres.
- Les couleurs viennent s'ajouter au repérage des patients :
 - La pièce de vie est peinte en jaune vif, couleur stimulante.
 - Les couloirs des chambres sont peints en rose pâle, couleur apaisante.
 - La cuisine thérapeutique est peinte en vert cru, couleur stimulante et rafraîchissante.
 - Les portes des chambres, peintes en gris clair, contrastent avec le rose du couloir.

- Les résidents peuvent, s'ils le souhaitent, se rendre à l'extérieur, sur la terrasse ou bien dans la cour intérieure. En revanche, l'unité ne possède pas de jardin thérapeutique à proprement parler.



Figure 30 : UVP St Charles - L'entrée de l'unité, équipée d'un digicode



Figure 31 : UVP St Charles - Les placards intégrés au mur sont de forme arrondie afin d'éviter que les patients ne se cognent



Figure 32 : UVP St Charles - Les horloges permettent aux résidents de garder des repères temporels au fil de la journée



Figure 33 : UVP St Charles - Vue du bout du couloir des chambres



Figure 34 : UVP St Charles - Vue du dégagement distribuant les chambres



Figure 35 : UVP St Charles - La cuisine thérapeutique



Figure 36 : UVP St Charles - Le patio

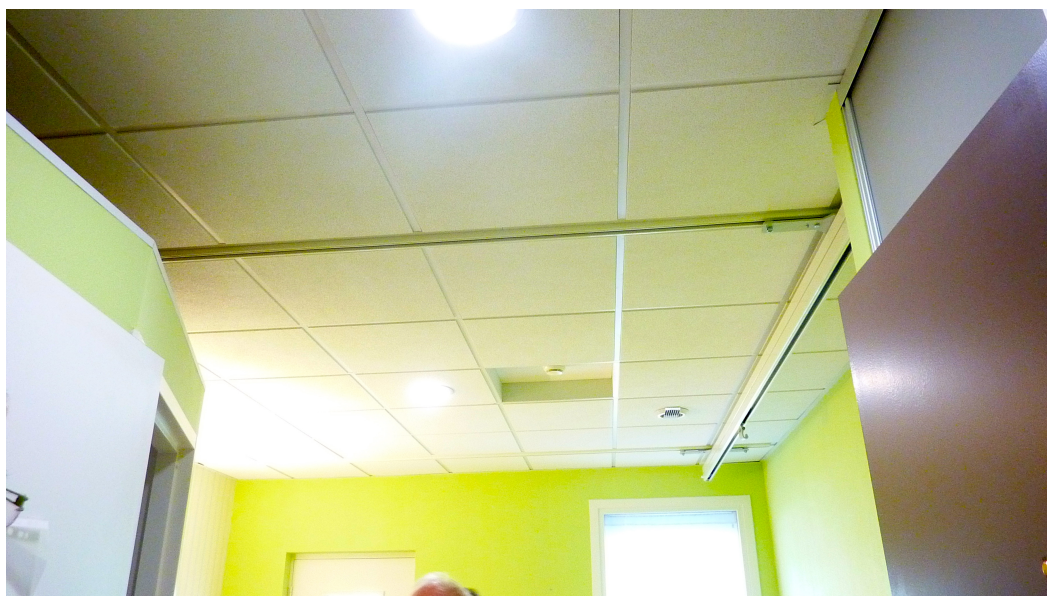


Figure 37 : UVP St Charles - Le rail pour le soulève-personne, ancré dans le plafond des chambres



Figure 38 : UVP St Charles - La salle de repos destinée aux résidents et à leurs familles lors des visites



Figure 39 : UVP St Charles - La salle de vie colorée en jaune vif



Figure 40 : UVP St Charles - Les portes des chambres contrastent avec la couleur du mur

4.3. UNE UNITE DE VIE PROTEGEE A LUDRES : UVP DE STE THERESE

L'unité de vie protégée de Sainte Thérèse, à Ludres, est une extension de bâtiment.

L'architecte, Mme Dumont-Hennequin, a pu concevoir l'unité sans avoir à considérer les contraintes de l'ancien bâtiment, comme c'était le cas à Bayon.

L'UVP de Sainte Thérèse a une capacité de 12 lits. Elle est destinée aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, ou de démences apparentées, où l'agitation, la déambulation et la confusion sont particulièrement marquées.

De la même façon que pour les deux UVP précédentes, nous allons détailler les aspects de l'architecture qui répondent aux critères indissociables de sécurité et de bien-être des résidents:

- la sécurité :

- L'entrée de l'unité est, comme pour les autres UVP, sécurisée grâce à un digicode
- Le jardin thérapeutique est clôturé
- Les placards, situés le long des murs de la pièce de vie, sont arrondis de manière à éviter les chocs

- le bien-être :

- Toutes les chambres donnent sur la pièce de vie, ce qui incite les résidents à sortir de leur chambre pour participer aux activités collectives.
- Une cuisine thérapeutique, ouverte sur la pièce de vie, est à la disposition des résidents et des soignants.

- L'utilisation des couleurs et des lumières :
 - Le sol de la pièce de vie est de 2 couleurs : parme et vert. Le vert est utilisé sur les bords de la pièce, de manière à démarquer l'espace zone de vie et l'espace chambres. Ce même vert est utilisé pour l'encadrement et les portes des chambres.
 - Les portes des chambres contrastent avec le rose des murs ce qui les rend facilement identifiables.
 - La cuisine, d'un bleu soutenu, attire l'œil au milieu de la pièce de vie. Malheureusement, du fait du manque de formation du personnel soignant, la cuisine thérapeutique sert très peu.
 - L'entrée de l'unité, située en retrait par rapport à la pièce de vie, est très sombre. Ce manque de lumière, volonté de l'architecte, a pour but de dissuader les résidents de s'approcher de la sortie.

- Le jardin thérapeutique présente un parcours de déambulation, des bancs à l'ombre et des arbres fruitiers dont les fruits peuvent servir pour les activités de cuisine thérapeutique.

Cependant le personnel soignant, n'ayant pas été suffisamment sensibilisé aux thérapies non-médicamenteuses de la maladie d'Alzheimer, n'incite pas les résidents à se rendre dans le jardin. Ainsi, le jardin thérapeutique n'est ni utilisé par les patients ni entretenu par le personnel.

De même, dans l'espace extérieur de l'accueil de jour, des jardinières intégrées à des murets avaient été construites dans le but de faire pousser des plantes aromatiques. Ces aromates devaient servir lors des séances de cuisine thérapeutique. Les différentes hauteurs des murets sont conçues pour permettre aux résidents de cueillir les plantes sans se baisser. Cependant, à la place d'aromates, on trouve toutes sortes de fleurs, certes décoratives mais inutiles en terme d'activités thérapeutiques (hormis peut être pour le repérage des saisons).

Cet exemple d'UVP montre à quel point il est inutile de concevoir une architecture adaptée si le personnel qui y travaille n'est pas formé à la prise en charge globale des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. L'architecture apparaît comme un outil, et les soignants comme les acteurs. Ces deux éléments sont indissociables pour la prise en charge optimale des patients. De la même façon, un personnel formé dans un cadre architectural inadapté sera impropre à une bonne prise en charge des résidents.



Figure 41 : UVP Ste Thérèse - Vue générale de la pièce de vie



Figure 42 : UVP Ste Thérèse - Les chambres et la pièce de vie sont identifiables grâce aux couleurs



Figure 43 : UVP Ste Thérèse - Les couleurs forment une séparation visuelle entre la pièce de vie et les chambres



Figure 44 : UVP Ste Thérèse - Vue de la pièce de vie vers l'entrée de l'unité : l'obscurité dissuade les résidents de venir déambuler



Figure 45 : UVP Ste Thérèse - Le jardin thérapeutique inexploité



Figure 46 : UVP Ste Thérèse - Le mésusage des jardinières de l'accueil de jour

CONCLUSION

Avec le vieillissement de la population, la maladie d'Alzheimer est au cœur des préoccupations de notre système de santé.

Malgré les travaux de recherche menés, il n'existe aujourd'hui aucun traitement curatif pour cette maladie. Néanmoins, de nombreux médicaments sont utilisés pour atténuer les troubles comportementaux liés à la maladie. Ceux-ci ont cependant un effet particulièrement délétère sur les capacités mentales et physiques des patients. Ils peuvent provoquer des confusions mentales, des chutes et une aggravation du déficit cognitif des patients.

Dans la prise en charge des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer, une alternative aux médicaments paraît donc intéressante.

Les thérapies non-médicamenteuses, telles que l'ergothérapie ou les activités thérapeutiques, sont déjà bien répandues.

En revanche, l'effet de l'environnement sur les patients n'a suscité l'intérêt des architectes, des gériatres et de l'État que depuis peu.

Cet aspect de la prise en charge non-médicamenteuse de la malade d'Alzheimer, présente de nombreux avantages :

- Bien-être des patients : moins d'agitation, moins de médicaments psychotropes et donc moins d'iatrogénie.
- Bien-être des soignants : moins d'angoisses, d'impatience, de maltraitance.
- Bien-être des familles : moins de culpabilité, visites plus longues et régulières.

Il m'a été possible, grâce à l'aide de gériatres et d'architectes, d'approfondir le lien entre la maladie, les malades et leur environnement. J'ai pu constater, de manière qualitative, le bénéfice d'un environnement architectural adapté sur l'état général des résidents et des soignants.

Ainsi, pour des raisons économiques et sociales, l'avenir de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer s'oriente vers des alternatives aux médicaments.

Les solutions apportées par une architecture spécialisée attirent de plus en plus l'attention des professionnels de santé et de l'État.

L'avenir de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer : une architecture prothétique ?

BIBLIOGRAPHIE

1. CHALINE B
« Structures d'accueil spécialisé Alzheimer, manuel de conception architectural »
Eisai et Pfizer, Septembre 2003, ALZ 03-9-018
2. PANCRAZI M.-P., METAIS P.
« Maladie d'Alzheimer, traitement des troubles psychologiques et comportementaux »
Presse Med 2005 ; 34 : 667-72
3. INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
www.inserm.fr/index.php/thematiques/neurosciences-ciencs-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/alzheimer
Consulté en ligne le 10/06/12
4. THOMAS P., HAZIF-THOMAS C.
« Traité de psychogériatrie »
Éditions med-line, 2005
5. La maladie d'Alzheimer et son accompagnement
www.francealzheimer.org/pages/vivre-avec-alzheimer/troubles.php
Consulté en ligne le 16/02/12
6. HAS : Haute Autorité de Santé
« Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs » - argumentaire – Mai 2009
Consulté en ligne le 19/01/2012
7. Dépression et Alzheimer, le rôle de la dépression dans la maladie d'Alzheimer
www.depressionnerveuse.fr/40/depression-et-alzheimer.html
Consulté en ligne le 22/01/12
8. Gagner du temps sur Alzheimer
www.gagnerdutempsuralzheimer.be/conseils_sommeil.php
Consulté en ligne le 13/04/12
9. LANDREVILLE P., ROUSSEAU R., VEZINA J., VOYER P.
« Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence »
Edisem et Maloine ; 2005
10. RIO C., JEANNIER C., LEJEUNE H., NOAH M., AMIGON-WATERLOT S., SZEKELY C.
« Alimentation et Alzheimer : s'adapter au quotidien »
Presses de l'EHESP, 2011

11. HAS : Haute Autorité de Santé
www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-01/reco2clics_maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prise_en_charge_2012-01-16_14-17-37_906.pdf
Consulté en ligne le 05/05/12
12. SMITH D., SMITH S., JAGER C., WHITBREAD P., JOHNSON C., AGACINSKI G., OULHAJ A., BRADLEY K., JACOBY R., REFSUM H.
« Homocysteine-Lowering by B Vitamins Slows the Rate of Accelerated Brain Atrophy in Mild Cognitive Impairment: A Randomized Controlled Trial »
www.plosone.org
Consulté en ligne le 02/07/12
13. Pr BLANCHARD F.
« Histoire de la maladie d'Alzheimer »
CMRR pôle neurologie gériatrie CHU Reims, EREMEA Espace national de réflexions éthiques pour le maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées ;
Assise régionale Alzheimer 09/06/2009
http://www.ars.oceanindien.sante.fr/fileadmin/OceanIndien/Internet/Votre_sante/La_sante_par_public/Personnes_agees/assise_regionales_de_la_maladie_d_alzheimer/assises-alzheimer-francoisblanchard.pdf
Consulté en ligne le 02/04/12
14. ENDRES K., FAHRENHOLZ F.
« Current Alzheimer Research »
ISSN : 1875-5828, Volume 9, 10 Issues,
Bentham Science Publishers, 2012
15. HAS : Haute Autorité de Santé
www.has-sante.fr/portail/jcms/c_594403/quelle-place-pour-les-medicaments-anti-alzheimer-dans-la-prise-en-charge-des-patients
Consulté en ligne le 15/04/12
16. CAULIN C. ET COLLECTIF
« Vidal recos : 150 Synthèses de recommandations thérapeutiques »
Broché, 28 août 2009
17. « La vie en EHPAD, Situations potentiellement conflictuelles. Apport de l'Humanité »
DDB Ciel & Terre health – S7080, Décembre 2008
18. www.pranarom.com
Consulté en ligne le 14/03/12
19. www.puressentiel.com
Consulté en ligne le 14/03/12

20. BERT F.
« La musicothérapie active avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer au stade modéré : à la recherche de nouveaux moyens d'expression »
Diplôme universitaire de musicothérapeute, Université Paul-Valéry, Montpellier III, Octobre 2009
21. Journal of Nursing Research, Interview du Pr P. KROLAK-SALMON
Janvier 2012
<http://www.prioritesantemutualiste.fr/psm/maladie-d-alzheimer-la-luminotherapie-efficace-sur-les-troubles-associes>
Consulté en ligne le 25/07/12
22. BERBIGIER-ESCHAUZIER L.
« Snoezelen La maladie d'Alzheimer & la communication dynamique non directive »
Éditions Pétarque, Novembre 2011
23. Plan Alzheimer 2008-2012
www.plan-alzheimer.gouv.fr/-un-engagement-politique-fort-.html
Consulté en ligne le 27/10/11
24. INSEE : Institut National de la Statistique et des Études Économiques
www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=0&ref_id=NATTEF02164)
Consulté en ligne le 15/05/12
25. CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
Mesure 04 : les MAIA
www.cnsa.fr
Consulté en ligne le 26/10/11
26. CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
Annexe n°7 : Plan d'aide à l'investissement 2008 - Éléments de réflexion concernant l'organisation des lieux d'accueil destinés aux personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés
www.cnsa.fr
Consulté en ligne le 26/10/11
27. « Mise en place des PASA et des UHR, Cahier des charges relatif aux PASA et UHR pour une prise en charge adaptée en EHPAD et en USLD des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et présentant des troubles du comportement ».
http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Cahier_des_charges.pdf
Consulté en ligne le 30/11/11

28. VIAU B., BA, MA, FELLOW CSI
« La maison Alzheimer idéale »
La revue canadienne, Volume 12, numéro 1, Février 2009
http://www.stacomcommunications.com/customcomm/Back-issue_pages/AD_Review/adPDFs/2009/Fevrier2009/ADReviewFev09F.pdf
Consulté en ligne le 25/07/12
29. LERAY C.
« De l'architecture des patients – Architectures de Victor Castro »
ICI Interface, Septembre 2011
30. JEANNE A. TERESI, DOUGLAS HOLMES, MARCIA G. ORY
« The therapeutic design of environnements for people with dementia »
Février 2000
Consultable en ligne sur : www.gerontologist.oxfordjournals.org
31. GNOACKAERT X.
« XIIIème Congrès Interrégional de Gérontologie Ier Congrès Transfrontalier
LILLE 2 & 3 décembre 2010 - Créativité et architecture gériatrique »
Centre Hospitalier de Beauvais
<http://www.geronto-normandie.org/uploads/Congres/Congres%20de%20Lille%202010/cnockaert.pdf>
Consulté en ligne le 30/11/11
32. TREUSSARD MARCHAND D.
« Conception architecturale des établissements accueillant des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer : revue de la littérature »
Mémoire, Université René Descartes-Paris, 2007-2008
33. Unités Spécifiques Alzheimer en EHPAD et prise en charge des troubles sévères du comportement Réflexion sur les critères de définition et missions Gérontopôle Hôpitaux de Toulouse - Août 2008
Consultable en ligne sur :
http://www.solidarite.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_etude_Alzheimer_Gerontopole_2008-septembre.pdf
34. JOHN T. DREW, SARAH A. MEYER
« La gestion de la couleur, guide exhaustif à l'usage des graphistes »
Éditions Pyramid, 2009
35. LANDREVILLE P., ROUSSEAU F., VEZINA J., & VOYER P.
Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence.
Acton Vale: Edisem. 2005
36. Maison de retraite : les animaux domestiques aident les malades d'Alzheimer
Alzheimer Conseil : www.alzheimer-conseil.fr
Consulté en ligne le 25/07/12

DEMANDE D'IMPRIMATUR

Date de soutenance : 07 SEPTEMBRE 2012

**DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR
EN PHARMACIE**

présenté par : MAUD ROUSSEL

Sujet : L'ARCHITECTURE DES UNITÉS ALZHEIMER :
VERS UN ENVIRONNEMENT PROTHÉTIQUE

Jury :

Président : GIBAUD STÉPHANE
Directeur : CLONOT ISABELLE


Juges : POCARD BRUNO
DUMONT-HENNEQUIN ANNE-MARIE

Vu,

Nancy, le 26/07/12

Le Président du Jury

Le Directeur de Thèse


S. GIBAUD


CLONOT I.

Vu et approuvé,

Nancy, le 21.08.2012

Doyen de la Faculté de Pharmacie
de l'Université de Lorraine,



Francine PAULUS

Vu,

Nancy, le 30.08.2012

Le Président de l'UDL,



Pierre MUTZENHARDT

N° d'enregistrement : 4068

N° d'identification :

TITRE

L'ARCHITECTURE DES UNITÉS ALZHEIMER : VERS UN ENVIRONNEMENT PROTHÉTIQUE

Thèse soutenue le 07 septembre 2012

Par Maud ROUSSEL

RESUME :

Avec le vieillissement de la population, la maladie d'Alzheimer est au cœur des préoccupations de notre système de santé.

Malgré les travaux de recherche menés, il n'existe aujourd'hui aucun traitement curatif pour cette maladie. Néanmoins, de nombreux médicaments sont utilisés pour atténuer les troubles comportementaux liés à la maladie. Ceux-ci ont cependant un effet particulièrement délétère sur les capacités mentales et physiques des patients. Ils peuvent provoquer des confusions mentales, des chutes et une aggravation du déficit cognitif des patients.

Les thérapies non-médicamenteuses, telles que l'ergothérapie ou les activités thérapeutiques, sont déjà bien répandues.

En revanche, l'effet de l'environnement sur les patients n'a suscité l'intérêt des architectes, des gériatres et de l'État que depuis peu.

Cet aspect de la prise en charge non-médicamenteuse de la maladie d'Alzheimer, présente de nombreux avantages :

Bien-être des patients : moins d'agitation, moins de médicaments psychotropes et donc moins d'iatrogénie.

Bien-être des soignants : moins d'angoisses, d'impatience, de maltraitance.

Bien-être des familles : moins de culpabilité, visites plus longues et régulières.

Il m'a été possible, grâce à l'aide de gériatres et d'architectes, d'approfondir le lien entre la maladie, les malades et leur environnement. J'ai pu constater, de manière qualitative, le bénéfice d'un environnement architectural adapté sur l'état général des patients et des soignants.

Dans cette thèse, j'aborde les différentes composantes de l'environnement et les mets en lien avec les troubles psycho-comportementaux des patients : la lumière, les couleurs, l'architecture intérieure mais aussi extérieure avec les jardins thérapeutiques.

Dans ma dernière partie, j'illustre les informations données dans ma thèse en commentant trois exemples de réalisations ayant une architecture innovante.

MOTS CLES :

Alzheimer, gériatrie, architecture, environnement prothétique, prise en charge non-médicamenteuse.

Directeur de thèse	Intitulé du laboratoire	Nature
COLNOT Isabelle	Praticien hospitalier	Expérimentale <input type="checkbox"/> Bibliographique <input checked="" type="checkbox"/> Thème <input checked="" type="checkbox"/>

Thèmes

1 – Sciences fondamentales
3 – Médicament
5 - Biologie

2 – Hygiène/Environnement
4 – Alimentation – Nutrition
6 – Pratique professionnelle