

# La maison Alzheimer idéale

Les maisons Alzheimer sont appelées à se multiplier avec l'augmentation massive des cas d'Alzheimer prévue pour la prochaine décennie. Idéalement, et en plus d'une approche prothétique maintenant bien rodée, une maison Alzheimer idéale devrait intégrer trois éléments : une architecture de la guérison, une gestion des ressources humaines « plus humaine » et des technologies de surveillance électronique et d'intelligence artificielle de pointe.

*Par Bernard Viau, BA, MA, Fellow CSI*

De nos jours, on utilise plusieurs nouveaux termes pour décrire les soins prodigués aux personnes âgées : soins centrés sur la personne, approche prothétique, proximologie, résidences médicalisées à dimension humaine et on a même parlé de réingénierie des soins. Les mots sous-tendent une réelle volonté de mieux faire et de changer la structure des soins offerts en fin de vie, bien que la mise en pratique de cette philosophie soit encore à clarifier<sup>1</sup>.

Dans les centres de soins de longue durée du système de santé public, on regroupe souvent les cas d'Alzheimer sur certains étages et on en verrouille les portes. Une solution, certes, mais il y a mieux. La première résidence conçue spécialement pour les personnes atteintes d'Alzheimer fut celle du centre ADARDS<sup>2</sup>, en 1991. Le centre, construit en forme de croix, possède le jour quatre branches séparées. Le soir, cependant, grâce à des portes camouflées, il présente la forme d'une seule étoile érigée autour d'un poste de garde central. Après plusieurs essais, le nombre idéal de résidents par unité a été fixé à neuf résidents le jour et 36 la nuit. La surveillance est assurée par

des alarmes silencieuses, qui s'activent au poste de garde central si un patient quitte son lit, par exemple. La nourriture est préparée quotidiennement dans chaque unité, car les odeurs sont importantes dans la gestion de la maladie. Chaque unité possède également son propre jardin clôturé et quelques animaux. L'utilisation des tranquillisants chimiques est généralement abandonnée après un mois pour la plupart des résidents, et le centre n'a jamais utilisé de contentions physiques. Autre point non négligeable : depuis son ouverture, en 1991, le centre n'a connu aucun cas d'épuisement du personnel.

Le concept des maisons Alzheimer s'est amélioré avec l'expérience, et d'autres maisons ont vu le jour un peu partout dans le monde. Il existe maintenant de nombreuses maisons Alzheimer aux États-Unis, la plupart gérées par des entreprises privées, comme les six maisons Alzheimer du groupe RSL Haven<sup>3</sup>. En France, un médecin entrepreneur, le Dr Sotton, en est rendu à sa neuvième résidence Alzheimer avec les Jardins d'Asclépios<sup>4</sup>. Au Canada, nous avons déjà plusieurs modèles, comme le centre Dorothy Macham<sup>5</sup> de Toronto, le *Strathcona Alzheimer Care Center*<sup>6</sup> d'Edmonton, l'unité prothétique Saint-Brigid's Home de Sillery<sup>7</sup>, Carpe Diem<sup>8</sup> et Jean XXIII à Trois-Rivières, Mémoire du Cœur<sup>9</sup> à Joliette et Fleur-Ange<sup>10</sup> à Hull. Depuis 2004, d'autres

maisons inspirées des premières ont vu le jour : en 2005 à Longueuil et Sherbrooke et en 2007 la Maison Francesco Bellini, le Pavillon des Bâisseurs à Montréal et la Maison Alzheimer Rive-Sud. Québec vient également d'achever la construction d'un centre de recherche spécialisé, soit la Maison Alzheimer Vilar de Québec, qui est à l'image d'autres centres européens<sup>11</sup>.

Dans toutes ces maisons Alzheimer, le principe est de regrouper en unités semi-familiales une douzaine de patients. L'approche prothétique utilise au mieux les capacités actuelles et restantes plutôt que de mesurer les pertes, comme le fait une classification actuellement en usage dans les CHSLD. Il s'agit surtout d'accompagner le patient dans sa descente cognitive et non de lui rappeler qu'il a été autrefois davantage capable d'agir en société. Il est curieux de constater que nous n'avons rien inventé, car les premières à appliquer cette approche prothétique, cette compassion bienveillante envers les patients, furent les Sœurs hospitalières.

Nous avons définitivement amélioré le concept architectural des hôpitaux et des centres de soins de longue durée. Nous savons maintenant que l'espace qui nous entoure est signifiant d'une force invisible, qui nous fait sentir tour à tour bien ou mal, et qui nous dicte en quelque sorte notre conduite d'une façon

Bernard Viau, BA, MA, Fellow CSI  
Ancien coordonnateur, Maison Aloïs Alzheimer des Laurentides, Saint-Jérôme, ancien éditeur de la section Alzheimer de dmoz.org et fils d'une mère décédée d'Alzheimer

instinctive. Par exemple, quel est donc le message<sup>12</sup> que l'environnement architectural livre aux résidents, aux familles et au personnel? Un poste de garde construit comme une forteresse, un hall d'entrée spacieux comme à l'hôtel, un grand comptoir comme au service après-ventes, un petit bureau de coin ou alors, un salon confortable et chaleureux? L'environnement architectural influence directement notre perception des autres et des rapports humains<sup>13</sup>. Comme un enfant, une personne atteinte d'Alzheimer réagira de manière beaucoup plus exagérée que nous à ce signifiant invisible de l'architecture, et pour cela même, nous devons lui créer un environnement spécial, un espace qu'elle pourra reconnaître et appeler sa maison.

### Le concept

Plusieurs études ont été faites sur le sujet de l'aménagement physique souhaitable pour ces unités Alzheimer, des poignées de porte jusqu'aux couleurs des murs à privilégier. La majorité des maisons Alzheimer actuelles sont bâties sur un plan rectangulaire, plus rarement sur un plan hexagonal ou sur un plan rond, comme Le Cantou<sup>14</sup> en Suisse et Mémoire du Cœur à Joliette. Si un adulte en santé s'accommode assez bien d'une architecture de type kafkaïenne, il en va tout autrement des enfants et des personnes atteintes d'Alzheimer, qui se sentent plus à l'aise dans un espace plus intime et plus vivant. Un bon exemple canadien d'une architecture adaptée est celle du *Hospital for Sick Children*, réalisé sous la direction de la firme d'architectes Bernstein et Associés<sup>15</sup>. Un autre bon exemple est le Centre de santé de l'Université McMaster, qui propose un environnement rappelant un jeu de construction pour géants. Mais pour les cas

d'Alzheimer, nous devons aller au-delà d'une architecture où la médecine est apportée aux patients, comme le déclarent les concepteurs de ces centres.

Il faut créer une architecture spéciale, quelque chose d'unique. Pourquoi? Parce qu'un patient souffrant d'Alzheimer peut décider à deux heures du matin qu'il veut retourner dans sa maison. Or, le mot maison est ici signifiant d'une réalité profonde et fondamentale, car le mot se réfère non pas à sa résidence d'antan, mais bien à un état d'âme, un sentiment d'être confortable, en sécurité et d'appartenir à un milieu riche de sens. Ce que veulent vraiment dire ces patients qui font tout à coup leur valise est que nos centres de soins sont invivables, car ils sentent le mouiroir! Le mot « cantou », en vieux français, désigne un foyer chaleureux où règne la sécurité et le confort. Règne-t-il une odeur agréable dans cette maison? Des recherches sérieuses en aromathérapie prouvent que la chose devrait être considérée avec soin, car les mémoires olfactives persistent beaucoup plus longtemps que les autres mémoires du patient<sup>16</sup>.

Nous avons dit que l'espace architectural est signifiant. Jusqu'à présent, aucune étude n'a abordé l'importance et l'influence de l'architecture en relation avec une éventuelle gestion de la maladie. Pourtant, on sait que plusieurs anciennes traditions s'occupent de la géométrie sacrée, comme on l'appelle, et qu'il existe maintenant une branche de l'architecture qui s'intéresse à l'architecture de la guérison – cet aménagement de l'espace qui contribuerait au mieux-être du corps et de l'esprit. La prestigieuse association *American Institute of Architects* possède maintenant une section dédiée à ce dossier d'avenir<sup>17</sup>. Un architecte de Montréal, Frédéric Klein, a proposé pour le Centre universitaire de santé McGill un complexe novateur<sup>18</sup>, composé de

plusieurs grappes d'unités, où l'atmosphère confortable et chaleureuse favorise un sentiment accru de sécurité chez le patient. Des structures en forme de cœur inscrites dans une configuration de fleur de lotus et un concept architectural basé sur un invisible structurant, soit la géométrie sacrée.

Il nous faut repenser l'espace architectural en fonction des orientations, des volumes et de l'éclairage, de façon à produire une atmosphère spéciale, un « je ne sais quoi » d'indéfinissable qui, selon l'architecte Klein<sup>19</sup>, ferait en sorte que les employés se sentent plus productifs et les patients plus vivants. Cette idée est aussi vieille que le monde pour les pratiquants du Feng Shui chinois et son équivalent védique, appelé le Sthapatya<sup>20</sup>, mais en Occident, on relègue encore celle-ci dans le « domaine psy », lorsqu'on veut être poli avec vous. Toutefois, il y a une lueur de changement : depuis quelques années, le gouvernement canadien subventionne des recherches en santé sous l'angle de l'architecture<sup>21</sup>.

### Le développement

Une maison Alzheimer idéale devrait être planifiée en fonction de trois éléments essentiels. Le premier élément serait une architecture basée sur la géométrie sacrée, car elle permettrait de diminuer le stress, d'augmenter le sentiment de sécurité en plus d'améliorer de façon marquée la qualité de vie des résidents, du personnel et des familles. Lorsqu'on planifie un établissement de soins de longue durée, on se contente trop souvent de calculer des pieds carrés, des lavabos et des toilettes. Il serait peut-être temps de se questionner sur une autre approche des espaces architecturaux qui nous entourent, car l'essentiel est invisible pour les yeux.

Le second élément important à intégrer dans une maison Alzheimer

idéale serait une gestion des ressources humaines basée sur le respect des individus. Beaucoup de CHSLD et de centres privés de soins de santé, même luxueux, fonctionnent avec des préposés payés chichement, formés incorrectement et surchargés de travail; le système public le fait par souci d'économie, le système privé pour ses profits. C'est oublier que les patients avec une maladie d'Alzheimer, plus émotifs, s'attachent très rapidement aux préposés et sont réfractaires aux changements de personnel. La gestion des ressources humaines d'une maison Alzheimer doit donc être telle que le roulement de personnel y soit nul ou presque. « Il faut former la totalité du personnel à tenter d'éviter la moindre contrainte aux patients. C'est une des clés du succès de cette méthode », précise le Dr Parmentier, instigateur des Jardins d'Asclépios dans le Jura français. La prothétique est définitivement l'approche à privilégier, car elle a fait ses preuves. Cependant, si le conseil d'administration ne fournit pas des conditions salariales décentes aux employés, favorisant ainsi un roulement du personnel constant, toutes les belles paroles et l'approche centrée sur la personne deviennent des mensonges éhontés.

Le troisième élément est qu'une maison Alzheimer idéale devrait faire une utilisation extensive des technologies de surveillance et d'intelligence artificielle pour améliorer les soins en plus de mieux gérer les résidents, un marché potentiel énorme pour cette industrie de pointe. Plusieurs technologies sont maintenant disponibles, des vête-

ments intelligents aux détecteurs de mouvements musculaires pour les lits d'hôpitaux<sup>22</sup>, en passant par les implants de micro-puces à radiofréquences<sup>23</sup> et les robots penseurs automatiques<sup>24</sup>. La compagnie Emfit<sup>25</sup> de Finlande a ainsi équipé de nombreuses maisons Alzheimer finlandaises avec plusieurs de ses produits, permettant ainsi de mieux contrôler l'errance, les accidents et les erreurs humaines. La compagnie InTouch Health<sup>26</sup>, une entreprise pionnière, offre une technologie de présence à distance similaire aux programmes informatiques de contrôle à distance. Son dernier-né est un robot compagnon pour les personnes âgées. Le centre de recherche de la compagnie Intel, le *Proactive Health Research Center*<sup>27</sup>, ainsi que le département de robotique de *Mitsubishi Heavy Industries*<sup>28</sup> travaillent sur des prototypes intégrant l'intelligence artificielle pour rendre l'interface entre l'ordinateur et le patient plus conviviale. Leur but est de pouvoir interagir avec les patients afin de contrer l'isolement, la peur et l'ennui. Lorsqu'on parle de technologies de surveillance et de technologies d'avant-garde, comme les implants de puces à radiofréquences, le grand public craint souvent (et avec raison) pour la protection de la vie privée. Toutefois, l'utilisation de ces mêmes technologies dans le concept d'une maison Alzheimer n'aurait que des aspects positifs pour la qualité de vie de nos parents en fin de vie.

La philosophie du mouvement Alzheimer affirme que « la personne affectée demeure en relation affective

intense avec son entourage et a besoin de stimulation adaptée à son potentiel et à ses besoins de valorisation et de sécurité »<sup>29</sup>. Voilà de belles paroles, mais qu'en est-il dans la vraie vie? Dans la planification d'un projet de maison Alzheimer, il faut éviter de ne s'occuper que de la rentabilité financière du projet en reléguant l'aspect humain et l'approche aux malades à plus tard. Il conviendrait plutôt de planifier et de budgéter au départ en fonction des coûts des trois éléments mentionnés précédemment. Une utilisation extensive de la technologie nous permettrait de mieux former et de mieux payer le maillon le plus important d'une maison Alzheimer, soit le personnel. De plus, l'utilisation d'interfaces spécialisées intégrant des techniques d'intelligence artificielle avec les patients pourrait probablement aider à diminuer les dépressions qui, selon certaines études, affectent 80 % des résidents de nos mouvoirs modernes.

Les maisons Alzheimer sont appelées à se multiplier rapidement dans les prochaines années. C'est donc aujourd'hui qu'il faut en raffiner le concept, en y intégrant une approche prothétique qui a fait ses preuves, une architecture de la guérison, une gestion des ressources humaines basée sur le respect et des technologies d'intelligence artificielle adaptées en gérontologie. Qui osera, au Canada, faire œuvre de pionnier dans ce domaine?

Références :

1. Epp TD. Les soins centrés sur la personne dans la prise en charge de la démence : une vision à clarifier. *Revue canadienne de la maladie d'Alzheimer* 2003; 5:14-17.
2. Centre Adards d'Australie. Disponible au : <http://www.tased.edu.au/tason-line/adards/>
3. Resources for senior living, the Haven groups. Disponible au : <http://www.rsl-al.com/products.html>
4. La maison Alzheimer de Salins-les-Bains les Jardins d'Asclépios, Archives de la voix du Jura. Disponible au : [http://www.voixdujura.fr/archives/voir\\_archive.asp?archive=992&dossier=&chronologie=oui&page=67](http://www.voixdujura.fr/archives/voir_archive.asp?archive=992&dossier=&chronologie=oui&page=67)
5. Dorothy Macham Home. Sunnybrook Health Sciences Centre. Disponible au : <http://www.sunnybrook.ca/programs/neurosciences/dorothy-machamhome>
6. Le centre Strathcona d'Edmonton, The Capital Care Group ». Disponible au : [http://www.capitalcare.net/Centres/Strathcona\\_Alzheimer\\_Care\\_Centre/strathcona\\_alzheimer\\_centre.htm](http://www.capitalcare.net/Centres/Strathcona_Alzheimer_Care_Centre/strathcona_alzheimer_centre.htm)
7. Marguerite Merette : Prendre soin dans un centre de soins de longue durée. Unité prothétique, St-Brigid's Home, Québec. Disponible au : <http://webperso.mediom.qc.ca/~merette/brigid.html>
8. Maison Carpe Diem. Société Alzheimer de la Mauricie. Disponible au : <http://www.alzmauricie.org/carpe.htm>
9. Mémoire du cœur de Joliette. Disponible au : <http://emiliegamelin.qc.ca/memoire.html>
10. Maison Fleur-Ange. Société Alzheimer de l'Outaouais Québécois. Disponible au : [http://www.saoq.org/maison\\_fleurange.htm](http://www.saoq.org/maison_fleurange.htm)
11. Entre autres, la clinique de la mémoire de la fondation San Secundo à Turin (source : bulletin de la Fondation Médéric Alzheimer, mars-avril 2003 et le complexe du Projet Alzheimer de la fondation de la reine Sophie à Madrid. (source : Diario Médico, España).
12. What is your building saying?. Disponible au : [http://www.ideasinstitute.org/article\\_021103\\_a.asp](http://www.ideasinstitute.org/article_021103_a.asp)
13. Calkins MP, Marsden JP. Home is where the heart is: designing to recreate home. *Alzheimer Care Quarterly* 2000; 1(1):8-16.
14. Le Cantou. Cantou Saint George, Maison de retraite en Normandie. Disponible au : [http://perso.wanadoo.fr/cantou.saintgeorges/Le\\_cantou.htm](http://perso.wanadoo.fr/cantou.saintgeorges/Le_cantou.htm)
15. Elder Care. Bernstein & Associates, Architects. Disponible au : <http://www.bernarch.com/ElderCare.htm>
16. La Aromaterapia. Fundación Alzheimer España. Disponible au : <http://www.fundacionalzheimeresp.org/debate/aromaterapia.php>
17. Healthcare architecture. The American Institute of Architects. Disponible au : [http://www.aia.org/aah\\_default](http://www.aia.org/aah_default)
18. Bryan Lawson. Healing architecture. *Architectural Review*. March 2002. Disponible au : [http://findarticles.com/p/articles/mi\\_m3575/is\\_1261\\_211/ai/84670328](http://findarticles.com/p/articles/mi_m3575/is_1261_211/ai/84670328). Frederic Klein. Senior architect, Regis Cote Association, Montréal.
19. Klein Thibodeau Henderson. Architecture and Design, Well-being is a function of spatial energy. Disponible au : <http://www.hermanmiller.com/CDA/SSA/CaseStudies/0,1598,a10-c78-k42,00.html>
20. Le sthapatya, la méditation transcendantale et l'architecture. Disponible au : <http://www.sidhadorp.nl/sthapatya/index.html>
21. Le projet « Medicine by design » financé par CIHR/SSHR, à l'Université McGill. Disponible au : [http://www.arch.mcgill.ca/mbd/pdf/DA\\_WSON\\_project\\_outline\\_pdf.pdf](http://www.arch.mcgill.ca/mbd/pdf/DA_WSON_project_outline_pdf.pdf)
22. Emfit, Finlande. Disponible au : <http://www.emfit.com>
23. Medical RFID tagging could save lives. Disponible au : [http://www.online-ambulance.com/articles/doc/13/grp/Senior/pg/1/art/Medical\\_RFID.htm](http://www.online-ambulance.com/articles/doc/13/grp/Senior/pg/1/art/Medical_RFID.htm). Verichip Corporation. Disponible au : <http://www.4verichip.com/applications.htm>
24. Martha Pollack, professeure au Département d'ingénierie électrique de l'université du Michigan, a développé une alarme appelée Auto-minder qui peut reconnaître lorsqu'une personne mange et lui rappeler de prendre ses médicaments. Disponible au : <http://www.spacedaily.com/news/robot-04h.html>
25. Emfit Corporation, Helsinki, Finlande. Recherches et article. Disponible au : <http://www.emfit.com/publications>
26. Articles sur les recherches de la compagnie In Touch Health. Disponibles au : <http://www.intouch-health.com/articles.html>
27. Sous la direction d'Éric Dishman, ce laboratoire de la compagnie Intel travaille sur des réseaux de senseurs adaptés à la réalité de l'Alzheimer. Disponible au : [http://www.intel.com/research/prohealth/cs-aging\\_in\\_place.htm](http://www.intel.com/research/prohealth/cs-aging_in_place.htm) et [http://www.intel.com/research/spotlights/one\\_on\\_one\\_dishman.htm](http://www.intel.com/research/spotlights/one_on_one_dishman.htm)
28. Le robot Wakamaru a été développé spécialement pour simuler un compagnon humain. Il a déjà fait ses preuves auprès de personnes âgées. Le projet est parrainé par AARP Global Aging Program. Disponible au : <http://www.aarp.org/international/agingadvances/innovations/Articles/a2004-09-14-homecarerobot.html>
29. Philosophie et vision commune. Le Mouvement Alzheimer du Québec, Assemblée générale 25 nov. 2000, Rapport du comité clinique. Rédactrice : Martine Lecoeur.