

“J'ai la mémoire qui flanche, je me souviens plus très bien.....”

Ma mémoire, ma maison, ma raison.

• CADRE DU SUJET : UNE URGENCE SOCIÉTALE

Selon L'Organisation Mondiale de la Santé dans son Aide-mémoire N°404 Septembre 2015 nous présente des principaux faits :

- Entre 2015 et 2050, la proportion des 60 ans et plus dans la population mondiale va presque doubler, passant de 12% à 22%.
- D'ici à 2020, le nombre de personnes âgées de 60 ans et plus va dépasser celui des enfants de moins de 5 ans.
- En 2050, 80% des personnes âgées vivront dans des pays à revenu faible ou intermédiaire.
- Le vieillissement de la population est bien plus rapide que dans le passé.

Tous les pays doivent **relever des défis majeurs pour préparer leurs systèmes sociaux et de santé à tirer le meilleur parti de cette mutation démographique.**

Selon La Fondation pour la recherche médicale* la maladie d'Alzheimer est un fléau en forte progression.

Avec le vieillissement de la population dans les pays industrialisés, le nombre de personnes touchées par la maladie d'Alzheimer augmente de façon impressionnante.

Au drame vécu par les malades et leur famille vient s'ajouter le problème du coût de la prise en charge des malades.

La Fondation pour la recherche médicale indique que selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), 47,5 millions de personnes sont atteintes de démences dans le monde, parmi lesquelles 60 à 70 % sont atteintes de la maladie d'Alzheimer. A noter qu'au niveau mondial, les chiffres publiés portent sur les démences en général.

Le rapport 2015 de l'ADI1 (Alzheimer's Disease International) :

La maladie d'Alzheimer est la 1re cause de démence : 60 à 70 % des cas

- Nombre de nouveaux cas de démences en 2015 : 9,9 millions, soit 1 nouveau cas toutes les 3 secondes
- Répartition des nouveaux cas en 2015 :
 - > 49 % en Asie
 - > 25 % en Europe (en baisse par rapport aux chiffres de 2012)
 - > 18 % en Amérique
 - > 8 % en Afrique
- Le nombre de cas de démence va presque doubler tous les 20 ans :
- Prévisions 2030 : 74,7 millions - prévisions 2050 : 131,5 millions

La maladie d'Alzheimer en France représente* :

- 900 000 malades
- **1,3 M estimés en 2020, soit 1 français sur 4 de plus de 65 ans : chaque famille comptera alors un proche atteint par cette maladie**

- 225 000 personnes diagnostiquées par an, soit 1 nouveau cas toutes les 3 minutes
- la 4e cause de mortalité

*Fondation pour la recherche médicale <https://www.frn.org/alzheimer/alzheimer-en-chiffres.html>

Comment vieillir en bonne santé?

Conformément à une récente décision de l'Assemblée mondiale de la Santé (WHA67(13)), l'OMS élabore actuellement une stratégie et un plan d'action mondiaux sur le vieillissement et la santé en consultation avec les États Membres et d'autres partenaires. La stratégie et le plan d'action s'appuient sur les données du rapport mondial sur le vieillissement et la santé et mettent à profit les activités existantes pour intervenir dans cinq domaines d'action prioritaires.

Le point n° 4 est la **Création d'environnements adaptés aux personnes âgées**. Cela nécessite d'agir pour combattre l'âgisme, favoriser l'autonomie et soutenir l'intégration du vieillissement en bonne santé dans toutes les politiques et à tous les niveaux du gouvernement. Ces activités complètent les activités menées par l'OMS au cours des dix dernières années pour mettre en place des villes et des communautés amies des aînés, y compris la mise sur pied du Réseau mondial des villes et des communautés amies des aînés et d'une plateforme interactive d'échange d'informations, Age Friendly World.

L'un des **facteurs influents sur le vieillissement en bonne santé** est « les environnements favorables » qui sont ceux qui permettent aux gens de faire ce qu'ils apprécient malgré les pertes de capacité, par exemple dans des bâtiments publics et avec des transports publics sûrs et accessibles ou des lieux où il est facile de se déplacer à pied.

• ÉTAT DE L'ART

Certains des défis rencontrés face au vieillissement de la population est la rapide évolution, la mondialisation, les avancées technologiques (par exemple en matière de transport et de communication). L'urbanisation, les migrations et l'évolution des normes sexuelles influencent directement et indirectement la vie des personnes âgées. Par exemple, même si le nombre de générations survivantes a augmenté dans les familles, celles-ci vivent davantage séparément que dans le passé. Toute action de santé publique doit tenir compte des tendances actuelles et de leur évolution future. Les politiques doivent s'adapter.

Dans le résumé de sa thèse « L'aménagement durable, un enjeu pour la santé publique : la position de la France dans le monde » Xin Shen soutenue en 2015 Xin Shen, indique que « si le développement durable a mis l'accent sur la préservation de l'environnement, il a négligé les défis auxquels font face les populations urbaines défavorisées. L'inégalité territoriale s'aggrave en termes de santé publique. La tendance croissante de la certification et de la normalisation en matière d'aménagement durable peut être considérée comme une occasion de promouvoir la résilience en santé publique. La collaboration entre professionnels de la santé publique et aménageurs devrait favoriser le rapprochement de leurs stratégies ».

Les ouvrages français se focalisent sur la thématique des structures d'accueil, par exemple, *Alzheimer : les structures d'accueil. Pour une meilleure qualité d'usage des bâtiments* de Jacques Tolleron Ed. CERTU Collection Dossier 09/2013.

Peu sont les ouvrages qui parlent du maintien au domicile lié à l'architecture des personnes atteintes d'Alzheimer, exemple : *Aging, Autonomy, and Architecture: Advances in Assisted Living* publié par Benjamin Schwarz, Ruth Brent, JHU Press. *An Urban Architecture to Nurture People Affected by Alzheimer's Disease.* Amanda Lawrence 2012
The Complete Guide to Alzheimer's-proofing Your Home Mark L. Warner Purdue University Press, 2000 . Ce sont des exemples.

Aujourd'hui diverses problématiques concernent plus particulièrement les EPADH. Des solutions pour le maintien au domicile sont proposées. Mais une population singulière reste à l'écart : celle des aîeux souffrant d'Alzheimer ou maladies apparentées.

La Fondation Médéric Alzheimer dans l'éditorial de son numéro ALZHEIMER ACTUALITÉS N°149 – Février 2018 *Les interventions psychosociales : de l'innovation sociale à l'exigence de preuves*, met en avant l'urgence de s'interroger sur « Comment retarder l'apparition des symptômes invalidants et aider les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à préserver leur autonomie et leur bien-être le plus longtemps possible ? Nées du terrain, étayées aujourd'hui par des preuves scientifiques et inscrites en partie dans les pratiques, les interventions psychosociales apparaissent comme des solutions pertinentes pour améliorer la qualité de vie des personnes malades. »

Un thème de recherche transversale peu exploré :

Penser maladie, prévention, c'est habituellement penser médicalisation et professionnalisation. Comment, aujourd'hui, adopter des stratégies d'aménagement de l'habitat, qui conduisent à retarder le placement de personnes âgées en institution.

- La thèse de Julie Bourgeois de l'année 2009 aborde le sujet « *Vivre avec la démence à domicile : évaluation des situations à risque pour le patient et de la vigilance chez l'aidant informel* ». Ses résultats indiquent que tous les patients de l'échantillon sont confrontés aux risques à domicile souvent liés au feu, à l'alimentation et aux médicaments. Elle établit une grille qui permet d'orienter l'aidant vers une prévention des accidents domestiques et d'améliorer la qualité de vie à domicile.
- La « *Contribution à l'étude de l'efficacité des interventions domotiques et télé-assistances dans la prévention des chutes à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie et Alzheimer au stade léger à modéré* » thèse d'Achille Edem Tchalla, 2013, est un autre exemple de recherche de prévention des accidents.

• LES ENJEUX DE LA RECHERCHE SUR CE SUJET

Comment accompagner le patient, souffrant de la maladie d'Alzheimer, souhaitant rester à la maison ? Quelle place pour l'aidant dans cette démarche ?

Les marchés d'aujourd'hui avec des produits et des services intégrés au bâtiment qui possèdent des technologies intelligentes, peuvent-ils favoriser la mission des aidants au bénéfice des personnes âgées vers l'amélioration du confort et la sécurité ?

Comment **la maison** qui est le lieu de référence, peut devenir l'outil de travail vers le bien être d'un individu en perte progressive de mémoire ?

Comment rester ?

Nous souhaitons alimenter la question des comment.

- Comment le cadre de vie **est rassurant et sécurisé, comment peut-il renforcer l'identité?**

VERS UNE APPROCHE PLURIDISCIPLINAIRE :

Le grand problème de la maladie est l'orientation :

Référence Tout savoir sur la maladie d'Alzheimer <https://www.frm.org/alzheimer/infographie-maladie-alzheimer.html>. Cet ouvrage de vulgarisation reste très simple pour avoir des synthèses, avec des informations et comprendre la maladie. Des lésions envahissent progressivement plusieurs régions du cerveau et engendrent ainsi différents types de symptômes, la perte de mémoire et le problème d'orientation sont communs à l'hippocampe, au système limbique et au cortex.

L'enjeu urbain des mobilités :

Les acteurs du cadre de ville, architectes, urbanistes, ambitionnent de faire une ville : « 8 ans- 80 ans » ou un enfant de 8 ans puisse circuler avec la même facilité qu'une personne de 80 ans, ce qui signifie résoudre, par l'aménagement et l'urbanisme des problèmes de sécurité, de continuation d'espace et de fonction, avec ou sans changement de mode véhiculaire. C'est la grande question très actuelle dans le débat urbain des mobilités, avec des compréhensions globales de la ville, des cheminements, de l'orientation.

- Comment les architectes se positionnent-ils ?

Les architectes se positionnent comme des acteurs incontournables du cadre de vie. Aujourd'hui l'enjeu environnemental est un enjeu premier, l'enjeu sociétal du vieillissement est reconnu et intégré dans le projet de bâtiment et de ville durable. La société, par ses politiques publiques, reconnaît l'urgence et la nécessité. Les méthodes de travail changent, avec des groupes en cercles de qualité, interdisciplinaires et souvent multi culturels. Certainement de plus en plus transgénérationnels. Le projet est approprié et porté par une équipe, complémentaire et soudée autour des même objectifs. Ces approches tendent à définir des critères de qualité reconnus du bâtiment et du cadre de ville. L'enjeu Alzheimer et vieillissement est bien sûr un des critères à évolution forte à prendre en compte dans la fabrication de la ville.

Dans son site internet*: *Didier Salon, diplômé de l'école d'architecture de Paris-Belleville est spécialisé dans l'habitat des personnes âgées depuis sa première réalisation en 1990. Pour la conception des établissements et des lieux d'accueil collectifs il privilégie les démarches de projet partagées et ouvertes sur les savoirs des « habitants » : résidents, personnels, familles, bénévoles,...*

L'architecte d'aujourd'hui doit travailler en équipe. L'expérience des projets architecturaux et la confrontation avec les échanges de « terrain » sont exposées dans le livre « *Architecture et Gérontologie* » paru aux éditions L'Harmattan en 2006. Par sa pratique il nous annonce : « *Pourtant, un nouvel horizon pour l'Architecture adaptée au Vieillissement reste possible:*

- en Bâtissant un scénario du libre choix.
- en Réhabilitant le concept de domicile.
- en Faisant évoluer le modèle lui-même.
- en Re visitant l'articulation Institution/Domicile.
- en diversifiant et mixant la programmation. »

*http://dsarchi.fr/index.php?option=com_content&view=article&id=29%3Aarchitecture-ehpad&catid=1%3Alatest&Itemid=1&lang=fr

PRÉSENTATION DES PARTENAIRES

- L'implication de l'ENSA-M :

Les écoles d'architecture et d'urbanisme et paysage sont le lieu privilégié de la formation des futurs experts du cadre bâti et du cadre de ville, le lieu privilégié pour sensibiliser nos étudiants à des enjeux sociétaux majeurs. Ce projet « Ma mémoire, ma maison, ma raison. » sera sans doute un tremplin pour l'option Accessibilité universelle et situations de handicap de l'école d'architecture de Marseille ainsi que dans le module Techniques et Outils d'aménagement de l'environnement que j'anime à l'école d'ergothérapie à Marseille et Hyères.

- AMISTA centre de jour Alzheimer,
Centre Hospitalier Edmond Garcin d'Aubagne.
Contact Mme Luduc.
Maison du Parc
608 avenue du 21 août 1944
13 677 Aubagne cedex.

Le centre d'accueil de jour AMISTA fait parti du pôle de gérontologie du Centre Hospitalier Edmond Garcin. Il a été créé le 22 mai 2002 pour remplir deux missions:

1-Accueillir des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée, dans des locaux agréables à caractère familial.

2- Soulager les aidants en leur permettant d'avoir des journées de liberté pour vaquer à leurs occupations et sortir de leurs contraintes habituelles.

C'est une structure à caractère social.

Capacité d'accueil: 12 personnes peuvent être accueillies chaque jour de la semaine.

Les personnes sont prises en charge toute la journée par un personnel qualifié qui élabore un projet d'accompagnement thérapeutique individualisé permettant d'offrir : des activités de stimulation cognitive, des activités manuelles (type peinture ou poterie), du chant, de la gymnastique douce, des sorties.

- Le CREEDAT :

Centre Régional d'Ergothérapeutes Études, Diagnostics, Adaptations, Techniques
Centre Social et Familial St Gabriel |
12 Rue Richard |
13014 Marseille
Tél. : 04 91 41 69 70 | Fax : 04 91 41 04 64
contact@creedat.net | www.creedat.net

Association loi 1901, oeuvre dans le champ de l'adaptation et de l'aménagement des lieux de vie pour favoriser l'inclusion des personnes en situation de handicap et/ou vieillissantes, en soutenant leurs intérêts généraux et particuliers d'un point de vue moral et matériel.

MODALITÉS DE MISE EN OEUVRE DU PROJET :

• *Démarche: recherche expérimentale*

Une pluridisciplinarité innovante autour d'une éthique du bien-être.

Nous souhaitons créer une équipe multidisciplinaire composée de professionnels de la santé et de professionnels du cadre de vie.

Dans le cadre de l'activité hebdomadaire en hôpital de jour, nous pensons développer une intervention innovante qui s'appuie sur l'expérience individuelle de la personne pour préserver et optimiser sa sociabilité et ses capacités.

- Cette activité consisterait d'abord en la création d'un carnet de bord, c'est un support à l'expérimentation et qui va témoigner de chaque individualité. Pendant un semestre chaque personne peut faire un récit de la maison où il habite, de ses habitudes, de ses souvenirs, des transformations du cadre de vie. Par exemple, avec des photos explicatives et des commentaires. Cette activité permettrait une réhabilitation cognitive de l'environnement proche du patient et qu'il connaît bien.
- Suite à cette activité, qui permettrait la création d'un bon nombre de carnets de bord, des questions devraient apparaître. Par exemple, quels sont les éléments de repérage dans l'habitat ?, comment je m'oriente ? quels moyens sont mis en place pour rester le plus à la maison? **exploration du travail sur interventions physiques** comment cet habitat est un lieu d'attachement et d'appartenance ?...etc.

Le projet « Ma mémoire, ma maison, ma raison. » aborde une problématique d'actualité et promeut une collaboration entre professionnels de la santé et du bâtiment. Il se veut un exercice de terrain, qui puisse rapprocher deux disciplines trop généralement étrangères mais qui partagent la même éthique « le bien-être des habitants ».

Calendrier

Le projet s'organise en trois temps :

- Première phase: élaboration du carnet de bord avec les patients dans la maison de jour.
A travers d'une activité hebdomadaire pour multiplier les activités de loisir comme le préconise le Dans le livre blanc « La prévention pour combattre la fatalité « Maladie d'Alzheimer » Septembre 2017.
- Deuxième phase: diagnostic à domicile de chaque patient avec l'association CREEDAT (Centre Régional d'Ergothérapeutes Études, Diagnostiques, Adaptations, Techniques).
- Troisième phase : réalisation d'un article pour le grand public et l'élaboration d'un cahier de charge pour la bonne compréhension des limites en termes de responsabilités entre les deux métiers (guide pratique interprofessionnel).

UN PROJET DE VIE AVEC ALZHEIMER

"Ma mémoire, ma maison, ma raison":

L'objectif est de mettre une méthodologie d'élaboration de diagnostics et de préconisations en conjoint entre ergothérapeutes et architectes.

Cette démarche participe naturellement à l'amélioration du cadre de vie, participe à l'aide à la personne et répond au sur-engorgement des accueils.

L'apport financier de la Caisse de dépôt est nécessaire pour couvrir des heures de décharge d'enseignement de Carolina Garcia , les supports de cahiers de bords pour chaque patient et les diagnostics et préconisations à domicile de chaque patient.

Au même titre que l'urgence climatique, nous devons faire face à une UNE URGENCE SOCIÉTALE RECONNUE et bien identifiée, la maladie d'Alzheimer et le vieillissement de la population.

Sans aucun doute, un enjeu sur les filières d'enseignement et de recherche apparaît, dans le cadre des spécialisations recherchées et attendues des écoles d'architecture. Ce projet se voudrait un petit pas dans cette direction à l'école d'architecture de Marseille Luminy.