



HAL
open science

Prendre soin des lieux de soin : les effets thérapeutiques du jardin sur la maladie d'Alzheimer

Louise Deleury

► **To cite this version:**

Louise Deleury. Prendre soin des lieux de soin : les effets thérapeutiques du jardin sur la maladie d'Alzheimer. Architecture, aménagement de l'espace. 2021. dumas-03230105

HAL Id: dumas-03230105

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03230105>

Submitted on 19 May 2021

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.

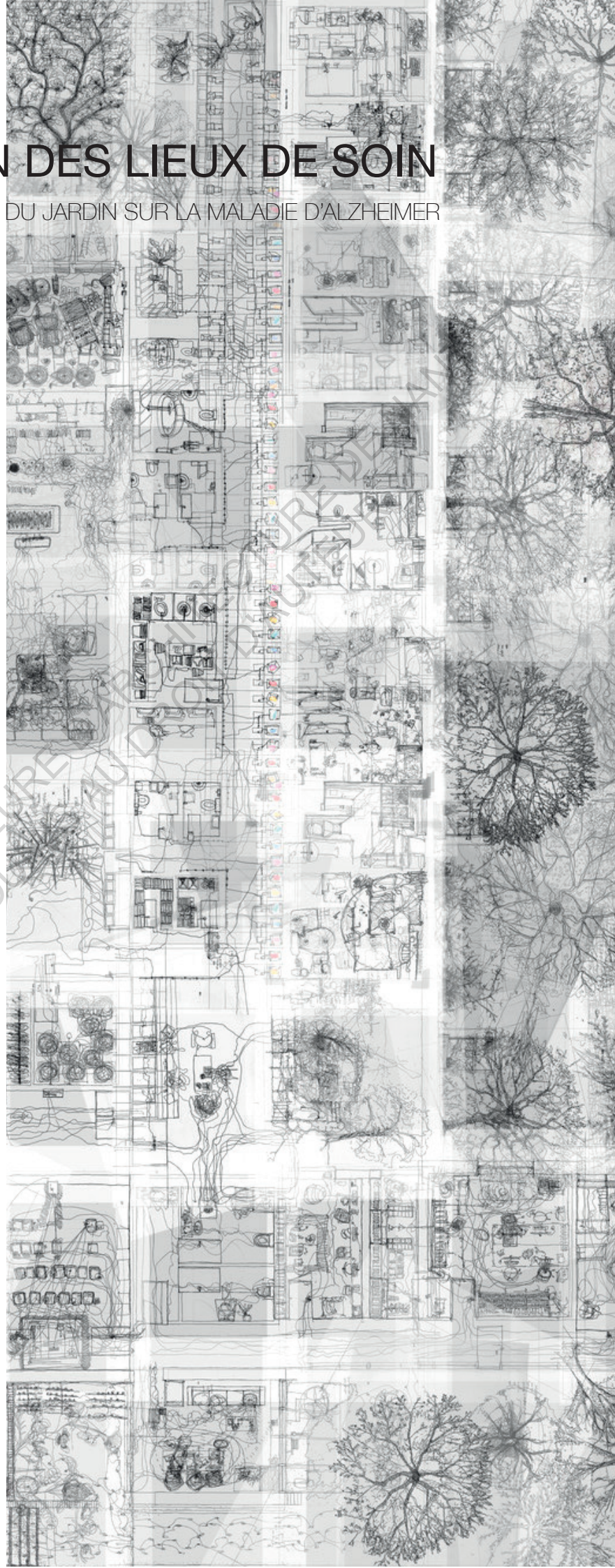
L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial 4.0 International License

PRENDRE SOIN DES LIEUX DE SOIN

LES EFFETS THÉRAPEUTIQUES DU JARDIN SUR LA MALADIE D'ALZHEIMER



ECOLE NATIONALE SUPERIEURE
DOCUMENT SOURCE

Louise DELEURY

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

Prendre soin des lieux de soin,
Les effets thérapeutiques du jardin sur la maladie d'Alzheimer

*Mémoire de Master de Louise Deleury,
soutenu à l'École Nationale Supérieure d'Architecture de Nantes, 2021
« Bien Vivre », sous la direction de Christian Marenne et Virginie Meunier*

// INTRODUCTION

P.11

1 // COMPRENDRE LA MALADIE D'ALZHEIMER

P.17

1.1 // Généralités sur la maladie d'Alzheimer

P.18

1.1.1 // La découverte

P.19

1.1.2 // Alzheimer en chiffres

P.20

1.2 // Entre science et sociologie : définir la maladie

P.22

1.2.1 // Une pathologie neurodégénérative

P.23

1.2.2 // De la « démence sénile » à la « grande cause nationale »

P.24

1.2.3 // Un « fléau » à toutes les échelles d'une société

P.25

1.3 // De l'indépendance à la dépendance : l'évolution des symptômes

P.28

1.3.1 // Le diagnostic

P.29

1.3.2 // Les différents stades

P.31

1.3.1 // Les symptômes

P.32

1.3.2 // Le phénomène de « décréation »

P.34

2 // UNE EXPÉRIENCE SENSORIELLE ALTÉRÉE

P.37

2.1 // L'impact de la maladie sur les sens

P.38

2.1.1 // La vue

P.40

2.1.2 // Le toucher

P.41

2.1.3 // L'ouïe

P.42

2.1.4 // L'odorat et le goût

P.43

2.2 // Manifestation dans l'art : les peintres atteints de la maladie

P.46

2.2.1 // Peindre pour ne pas oublier : L'exemple de William Utermohlen

P.47

2.2.2 // L'analyse fractale dans la peinture : un outil de diagnostic

P.53

2.3 // Vers de nouvelles thérapies non-médicamenteuses

P.56

2.3.1 // L'étude de Roger S. Ulrich

P.59

2.3.2 // La théorie de Kaplan et Kaplan

P.61

2.3.3 // Les bienfaits d'un environnement naturel : le concept de vitamine « Green »

P.62

3 // LA DIMENSION JARDIN : UN OUTIL THÉRAPEUTIQUE	P.67
3.1 // Historique de la présence des jardins en milieu hospitalier	P.68
3.1.1 // Du jardin d'Eden au jardin thérapeutique	P.69
3.1.2 // Les exemples européens	P.71
3.1.3 // L'apparition du jardin thérapeutique en France	P.80
3.2 // Le jardin thérapeutique : quelques exemples français	P.84
3.2.1 // Le jardin thérapeutique : Un environnement sensoriellement riche	P.85
3.2.2 // Une rencontre entre art et végétal : Le jardin « art, mémoire et vie »	P.91
3.2.3 // La terrasse : Une alternative au jardin	P.99
3.3 // Mieux vivre avec la maladie d'Alzheimer : Les bénéfices du jardin sur la santé	P.102
3.3.1 // Des bienfaits pour tous les acteurs concernés	P.103
3.3.2 // La rencontre entre art et jardin : Une aide au dialogue	P.107
3.3.3 // Le jardin : Une interface entre institution et collectivité	P.113
// CONCLUSION	P.115
// MÉDIAGRAPHIE	P.119
// Références	P.120
// Bibliographie	P.124
// Iconographie	P.125
// Filmographie	P.125

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

Merci,

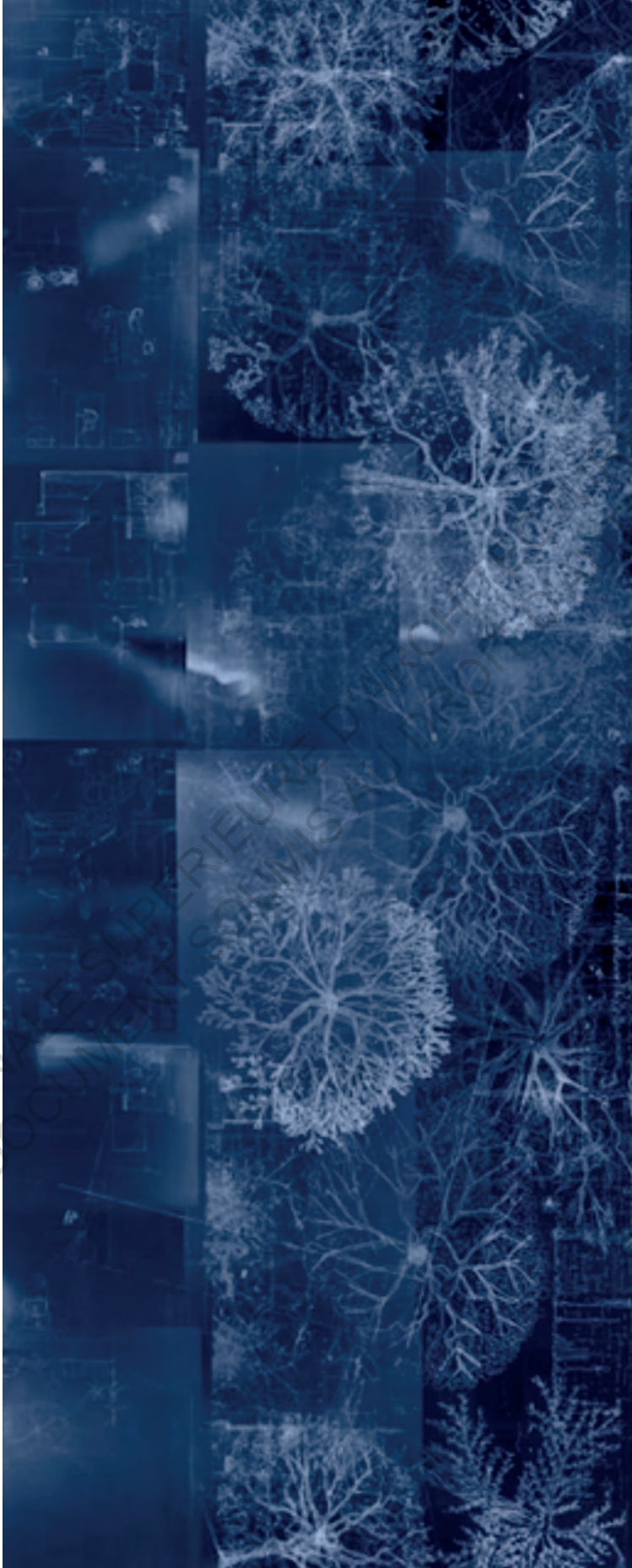
à Christian Marenne et Virginie Meunier,

à ma famille et mes amis,

*à ceux qui ne pourront se reconnaître mais qui ont inspiré ce
mémoire.*

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

ECOLE NATIONALE
DES SUPERIEURS
DES SAUVISSEURS



DE NANTES
EUR

*L'île du lac d'Innisfree,
L'histoire de Ruth et Nancy¹*

L'une des dernières choses dont Nancy se souvenait était un poème qu'elle avait appris à l'école.

Elle ne pouvait pas reconnaître ses enfants, mais elle pouvait réciter ce poème :

*Oui, je me lèverai et j'irai maintenant,
J'irai à Innisfree ; je construirai là-bas
Un petit cabanon fait de boue et de chaume ;
J'aurai là neuf plants de haricots,
La ruche pour les mouches à miel.*

*Et là j'aurai un peu de paix, car la paix y vient
goutte à goutte,
Tombant des voiles du matin
Au lieu où chante le grillon ;
Là minuit scintille, midi pourpre s'embrace,
Et les soirées sont pleines d'ailes de linottes.*

*Oui, je me lèverai et j'irai maintenant
Là-bas, car nuit et jour j'entends incessam-
ment
Le doux clapotement du lac près du rivage ;
Debout sur la chaussée ou sur un trottoir gris,
J'écoute, je l'entends, au plus profond de mon
âme.*

*« The Lake Isle of Innisfree », par William Butler Yeats,
traduit de l'anglais par Elizabeth Ritchie et Jean-
Pierre Darmon, dans « Cent poèmes pour la liberté »,
Le cherche-midi éditeur, 1984*

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

INTRODUCTION

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

En 2015, la maladie d'Alzheimer touchait 36 millions de personnes dans le monde. Ce nombre, selon l'OMS, devrait doubler tous les 20 ans, pour atteindre plus de 65 millions de malades en 2030. En France, la maladie est la quatrième cause de décès, avec 225 000 cas diagnostiqués tous les ans.

La maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative qui s'installe lentement et progressivement. Le diagnostic est souvent tardif mais reste fiable. Si dans le cas du cancer, une personne sur deux est guérie, pour Alzheimer il n'y a pas de guérison possible : son évolution est irréversible. Les symptômes sont liés à une altération des neurones situés dans la zone du cerveau relative à la mémoire, ce qui entraîne une dégradation des fonctions cognitives du malade, telles que la mémoire, le langage, la prise de décision, la perception. Ces dégradations entraînent ainsi une forte perte d'autonomie, jusqu'à un important état de dépendance. Pour décrire les symptômes de la maladie d'Alzheimer, quatre termes sont utilisés : l'amnésie, l'aphasie, l'apraxie et l'agnosie. Cette dernière se révèle intéressante en terme d'architecture.

La maladie provoque un recul des facultés cognitives du patient : un symptôme qui attaque directement les sens. L'agnosie est relative à un trouble de la reconnaissance des visages, des objets, des sons et des goûts - autrement dit : une altération de la vue, de l'ouïe et du goût. En architecture, tout cela pourrait se traduire par des dispositifs d'aménagement spécifiques. Par exemple, la couleur, la lumière, et l'éclairage permettent de construire une ambiance quel que soit le bâtiment. Mais l'utilisation de couleurs peu contrastées, d'effets de surbrillance sur des surfaces réfléchissantes ou encore une lumière éblouissante, pourraient rapidement devenir une source de stress pour le patient. Si les personnes de plus de 75 ans sont souvent assujetties à une augmentation de la surdité, pour une personne atteinte d'Alzheimer, le bruit est épuisant. Il isole et provoque de l'anxiété. La prise en compte de l'acoustique dès la phase de conception pourrait alors permettre de réduire les nuisances sonores telles que des réverbérations ou de l'écho.

Dès 1974, l'Institut Weiss du Centre Gériatrique de Philadelphie entreprend l'analyse des comportements des personnes âgées souffrant de déficits cognitifs au regard de l'environnement dans lequel elles évoluent. Plus la personne est atteinte, plus elle est sensible aux défauts de l'environnement dans lequel elle vit au quotidien et donc, moins elle s'adapte à la situation. Ces recherches ont permis de définir les espaces spécialisés comme des espaces « prothétiques » : relatif à la prothèse, ce terme met en avant une conception « en fonction des lacunes de la personne ou à partir de ses potentialités dans le but d'obtenir une mobilisation maximale de ses performances² ». Depuis les années 1970, les architectes de ce domaine s'efforcent de concevoir des espaces en mesure d'agir sur la qualité de vie des personnes atteintes, des espaces qui seraient capables de réduire leur anxiété. On parlerait alors d'architecture comme outil de soins, comme outil thérapeutique capable d'accompagner les patients à différents niveaux de leur dépendance.

Ainsi, l'environnement dans lequel évoluent les personnes atteintes de la maladie devient un réel objet d'études. Comment sa conception peut-elle accorder un certain niveau de liberté au patient sans pour autant le mettre face à des interdictions qui ne feraient qu'accroître son anxiété ? À l'inverse, comment une architecture inadaptée pourrait-elle encourager des

formes plus ou moins graves de maltraitance ? En offrant des repères familiers, l'architecture peut tenter de répondre à ces questions. Grâce à des aménagements spécifiques, allant de l'échelle urbaine à une échelle plus domestique, l'environnement pourrait permettre au patient l'appropriation et la stimulation de sa mémoire. Plus qu'un lieu de soins, la structure d'accueil représente pour le malade un lieu de vie quotidienne.

Très sensibles à l'environnement dans lequel ils évoluent - qu'il soit intérieur ou extérieur - les patients atteints de démence souffrent de troubles cognitifs qui impactent tous leurs sens et handicapent grandement leur lecture de l'espace. Entre désorientation spatiale et temporelle, sentiment d'emprisonnement, anxiété, agressivité et apathie, les malades se referment peu à peu sur eux-mêmes. Les troubles liés à la maladie sont nombreux et varient d'une personne à l'autre. Il serait aujourd'hui possible de mettre en évidence l'évolution de comportements spécifiques - dans des disciplines artistiques telles que l'écriture ou la peinture - qui seraient reliés à la maladie d'Alzheimer, et cela bien avant que la personne ne soit diagnostiquée. Si les techniques de diagnostic évoluent et se diversifient pour déceler cette pathologie le plus tôt possible, les traitements, eux, ne sont toujours pas curatifs.

En 2010, la Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS) et la Société Française de Gériatrie et de Gérologie (SFGG) ont lancé le programme intitulé « mobilisation pour la qualité de soins ». On y trouve une « trousse bien-traitance » dans laquelle l'une des recommandations est de « faire sortir les résidents au moins une demi-heure par semaine » - une recommandation bien particulière lorsque l'on sait que les détenus ont le droit à une heure de sortie par jour en prison. Une étude menée en Norvège et en Suède en 2008 démontre l'importance pour les personnes âgées, et particulièrement celles souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, de pouvoir accéder à un espace extérieur - quel qu'il soit - pour bénéficier d'air frais et d'activités. Comme dans d'autres pays, la législation en Norvège impose la présence de jardins dans plusieurs structures telles que les écoles ou les prisons. Cependant, rien n'est stipulé concernant les établissements d'accueil de personnes âgées ou dépendantes.

Le terme de jardin « thérapeutique » n'est pas référencé dans la rubrique « thérapie non-médicamenteuse » du Plan Alzheimer (2008-2012). Pourtant, il est utilisé dans de nombreux pays, et ses bénéfices ont été mis en évidence depuis les années 1980 - en particulier sur les patients atteints de troubles cognitifs. Dans les recommandations publiées par l'Agence Nationale de l'Évaluation Sociale et Médico-sociale (ANESM), il est possible de lire que « pour certaines personnes, le plaisir d'être à l'extérieur, de profiter du temps, de la nature, de pouvoir jardiner, participe grandement à leur qualité de vie. (...) Les sorties régulières et fréquentes au grand air font partie de l'hygiène de vie pour maintenir un bon état de santé³ ». Dans ce cas, pourquoi le jardin ne pourrait-il pas devenir une ressource pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées ? En quoi pourrait-il être une aide au processus de soin de cette pathologie qui ne se guérit pas ?

Si cette dégénérescence ne peut être guérie avec des médicaments, **comment les jardins thérapeutiques peuvent aider les personnes atteintes d'Alzheimer à mieux vivre avec les pertes cognitives liées à la maladie?**

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

“

LA MALADIE EST LA ZONE D'OMBRE DE LA VIE, UN TERRITOIRE AUQUEL IL COÛTE CHER D'APPARTENIR. EN NAISSANT, NOUS ACQUÉRONS UNE DOUBLE NATIONALITÉ QUI RELÈVE DU ROYAUME DES BIEN-PORTANTS COMME DE CELUI DES MALADES. ET BIEN QUE NOUS PRÉFÉRIONS TOUS PRÉSENTER LE BON PASSEPORT, LE JOUR VIENT OÙ CHACUN DE NOUS EST CONTRAINT, NE SERAIT-CE QU'UN COURT MOMENT, DE SE RECONNAÎTRE CITOYEN DE L'AUTRE CONTRÉE⁴.

”

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

CHAPITRE I

COMPRENDRE LA MALADIE

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

GÉNÉRALITÉS SUR LA MALADIE D'ALZHEIMER

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR



LA DÉCOUVERTE

En 1901, le docteur Aloïs Alzheimer, psychiatre et neuropathologiste allemand, prend en charge à l'hôpital psychiatrique de Francfort une patiente de 51 ans, nommée Auguste Deter et présentant certains signes de démence : des troubles de la mémoire et du comportement. Lorsqu'il lui demande le nom de famille et le prénom de son mari, elle répond « Auguste » et ne sait dire si elle est mariée, ou encore où elle réside. Malgré plusieurs mois d'hospitalisation, les symptômes s'aggravent et deviennent de plus en plus handicapant : la patiente souffre alors « d'une perte de l'orientation, d'une compréhension et d'une mémoire réduite, d'une aphasie, de comportements imprévisibles, d'un délabrement psychosocial avancé et de signes psychiatriques comme la paranoïa et des hallucinations auditives⁵ ».

À la mort de sa patiente, quelques années plus tard, le docteur décide d'autopsier son cerveau et découvre, en 1907, deux lésions à l'origine d'une nouvelle pathologie neurodégénérative à laquelle il donnera son nom : la maladie d'Alzheimer. Il la décrit alors comme une « maladie du cortex cérébral caractérisée par des dépôts à l'intérieur et entre les cellules ». En 1910, son ancien professeur, Emil Kraepelin, écrit dans un livre dédié à la psychiatrie : « l'interprétation de cette maladie d'Alzheimer est encore incertaine. Bien que les résultats anatomiques suggèrent une forme particulièrement grave de démence sénile, il est un fait que cette maladie peut parfois apparaître avant l'âge de 50 ans⁶ ».

Cependant, plus les années passent, plus les technologies vont se développer et avec elles, les caractéristiques de cette maladie neurodégénérative vont s'affiner. Aujourd'hui encore, les découvertes sont nombreuses : la progression des lésions est de mieux en mieux connue, tandis que des nouveaux facteurs de risques ont pu être identifiés.

ALZHEIMER EN CHIFFRES

La maladie d'Alzheimer atteint, à l'heure actuelle, environ 46 millions de personnes dans le monde. En 2040, le nombre devrait doubler et atteindre ainsi 80 millions de cas. En 2018, environ un million de français étaient touchés par la maladie d'Alzheimer ou par une maladie apparentée (MAMA). Ce chiffre s'élèverait à 1,8 millions d'ici à 2050. On estime que 225 000 personnes sont diagnostiquées tous les ans. Cela représente entre 4 et 6 résidents sur 10 en EHPAD - Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes - ainsi que 2 millions de proches-aidants, faisant de ce type de pathologie un enjeu majeur de santé publique.

Les chiffres semblent évoluer, selon le dernier rapport 2019 d'Alzheimer Europe. La prévalence des maladies neuro dégénérative - à savoir, le total des nouveaux cas et de ceux déjà diagnostiqués - a diminué sur la dernière décennie, à la fois chez les hommes (dans toutes les tranches d'âge) mais aussi chez les femmes âgées de 75 à 79 ans. De plus, le nombre total de cas en Europe s'est avéré être significativement réduit par rapport aux estimations prévues. La réduction de cette prévalence s'explique par un mode de vie plus sain aujourd'hui qu'il ne pouvait l'être il y a plusieurs années, ainsi que par un meilleur contrôle des facteurs de risques. Cependant, ce chiffre devrait doubler d'ici 2050, atteignant près de 19 millions d'européens - la conséquence directe d'une population qui vieillit de plus en plus. Selon la Fondation Vaincre Alzheimer, il s'agit là d'un réel enjeu de santé publique pour les pays européens, qui doivent absolument veiller à ce que leurs systèmes de santé soient optimaux et à ce que les pouvoirs publics investissent « davantage dans la recherche sur le traitement et la prévention des maladies neurocognitives⁷ ».

Les patients vivent en moyenne huit ans après l'apparition des premiers signes cliniques, c'est-à-dire une fois que les symptômes sont visibles par leurs proches. La période de survie peut alors varier entre 4 et 20 ans, suivant le stade d'avancement, l'âge et l'état de santé global de la personne. Les femmes sont en moyenne deux fois plus touchées que les hommes, notamment car elles ont une espérance de vie plus élevée. Contrairement aux idées reçues, la maladie d'Alzheimer n'est pas un processus normal du vieillissement : il s'agit de la forme la plus répandue de démence, représentant à elle seule 70% des cas. Les personnes atteintes ont en moyenne plus de 65 ans, mais certaines, appelées « malades jeunes », peuvent contracter la maladie dès 50 ans, voire 40 ans.

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

ENTRE SCIENCE ET SOCIOLOGIE :
DÉFINIR LA MALADIE



ÉCOLE NATIONALE SUPÉRIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

UNE PATHOLOGIE NEURODÉGÉNÉRATIVE

La maladie d'Alzheimer est une démence appartenant au groupe des maladies neurodégénératives. Il s'agit de maladies chroniques, autrement dit « des affections de longue durée, qui en règle générale, évoluent lentement⁸ », touchant le système nerveux central et cela de manière irréversible. Ces maladies chroniques sont responsables de 63% des décès et représentent ainsi la première cause de mortalité dans le monde.

La maladie d'Alzheimer se caractérise par la dégénérescence de cellules nerveuses situées dans le cerveau, et plus particulièrement dans les zones consacrées à la mémoire. Au fur et à mesure que la maladie évolue, la zone des cellules affectées s'étend considérablement, jusqu'à atteindre des zones responsables d'autres fonctions. Les différents symptômes de la maladie s'expliquent par le « déclin progressif des capacités cognitives telles que la mémoire, la compréhension, le calcul, le langage, la capacité d'apprendre, le jugement, etc⁹ ». Les troubles physiques et psycho-comportementaux causés par la maladie entraînent chez le malade une forte perte d'autonomie, qui évolue en état de dépendance et, inévitablement, la mort.

Pourtant, si la maladie d'Alzheimer reste incurable à l'heure actuelle, elle est entrée dans le vocabulaire familier, tel un nom commun, pour plaisanter au moindre oubli même insignifiant. « C'est Alzheimer », nous dit-on lorsque nous ne retrouvons plus le prénom d'un acteur, ou les clés que nous avons posées sur le meuble de l'entrée. Il s'agit bien là d'une des seules maladies graves dont le grand public se moque avec autant de légèreté, malgré tout ce qu'elle implique sur la personne atteinte et son entourage. La maladie d'Alzheimer serait même une des pathologies les plus redoutées, après le cancer. Comment expliquer ce phénomène ?

DE LA « DÉMENCE SÉNILE À LA « GRANDE CAUSE NATIONALE »

« Partout, et à chaque époque, c'est l'individu qui est malade, mais il est malade aux yeux de sa société, en fonction d'elle, et selon les modalités qu'elle fixe. Le langage du malade s'élabore donc dans le langage même des représentations de l'individu au social [...] »¹⁰. »

L'origine de la maladie d'Alzheimer reste incertaine. Dans les années 1970, elle était en quelque sorte le « no man's land¹¹ » des maladies neurodégénératives. Longtemps perçue comme une « maladie de la mémoire¹² », une forme de « démence sénile » inévitable liée à la vieillesse, elle était décrite comme du « radotage ». Le mot « Alzheimer » était alors utilisé pour stigmatiser une « population âgée dépendante, considérée tout à la fois comme un fardeau pour son entourage immédiat et pour la société en général¹³ ». Son caractère pathologique a longtemps été minimisé, voire nié, au point que demander de l'aide à un professionnel de santé n'apparaissait pas comme une nécessité. Cela explique peut-être qu'elle soit encore sous-diagnostiquée, ou diagnostiquée tardivement (on estime qu'elle est en moyenne diagnostiquée deux ans après l'apparition des premiers symptômes), dans les pays développés. Rozotte voit cela comme la conséquence d'une maladie perçue comme un « ramollissement cérébral qui conduit à la banalisation des troubles cognitifs », rendant le patient « mort psychologiquement, non-conscient de ses troubles¹⁴ ».

Aujourd'hui, la maladie est rentrée dans la conscience collective, notamment de par le traitement médiatique - aussi alarmiste soit-il - qu'elle reçoit depuis le début du 21^e siècle. C'est en 2000, avec la publication du rapport Girard, qu'elle accède au registre politique et contraint l'État à se pencher sur la prise en charge des malades et de leurs aidants (proches ou professionnels de santé). Après le sida en 2005, et l'égalité des chances en 2006, Dominique de Villepin déclare la lutte contre la maladie d'Alzheimer comme « grande cause nationale 2007¹⁵ ». Elle devient alors la plus connue des maladies neurodégénératives, et la plus inquiétante car elle entraîne la dépendance des personnes atteintes.

À la fois un problème public - de par la peur de contracter la maladie dès la plus minime perte de mémoire - et un problème de santé publique - de par les enjeux de prise en charge, d'accompagnement, de prévention - la maladie d'Alzheimer demeure un phénomène complexe à appréhender. Au-delà de la pathologie chronique, elle implique également le domaine des soins de longue durée. Seulement, l'âge représente un réel dilemme. D'une part, se trouvent les « malades jeunes », très faibles en proportion, qui représentent les personnes atteintes ayant moins de 60 ans. De l'autre, se trouvent les plus de 60 ans, associés à l'image de l'inévitable vieillissement. Cela résulte en deux types de prises en charge distinctes, à savoir : la dépendance pour les plus de 60 ans et le handicap pour les « malades jeunes » - deux statuts stigmatisants, même si la maladie demeure dans l'imaginaire collectif une « maladie de vieux ».

UN « FLÉAU » À TOUTES LES ÉCHELLES D'UNE SOCIÉTÉ

« La maladie d'Alzheimer demeure la figure archétypique de la mauvaise vieillesse et une étiquette désignant le naufrage sénile, où se côtoient folie, déraison, aliénation, pertes, déchéance, mort psychique et sociale¹⁶. »

Peu de travaux dans la littérature internationale - ils sont encore plus rares en France - traitent de la représentation sociale de la maladie d'Alzheimer. Pourtant, comme pour toutes les pathologies, l'approche sociologique est très importante pour comprendre comment une maladie est perçue par la société. Il apparaît que, quel que soit l'acteur concerné (malade, proches, aidants, professionnels de santé, décideurs), l'image de la maladie d'Alzheimer est très négative : celle d'une maladie incurable, entraînant une perte d'identité et la déchéance. Certains vont jusqu'à évoquer un « fléau¹⁷ » pour la société.

Selon une étude réalisée en 2008 par l'INPES, 83% des plus de 18 ans estiment que la maladie atteint de plus en plus de personnes chaque année. L'aspect irréversible de la maladie est connu par 64% des personnes, tandis qu'à peine un tiers pensent que la maladie présente un caractère héréditaire (seulement 1,2% à 2% des cas sont héréditaires selon l'INSERM). Tous s'accordent sur le fait que la maladie d'Alzheimer frappe au hasard, handicapant ainsi les recherches sur les causes et les moyens de prévention. Malgré les avancées réalisées en termes de médiatisation, les trois quarts des personnes interrogées estiment qu'il est « normal de perdre la mémoire en vieillissant » et attribuent ces pertes à la maladie d'Alzheimer - le symptôme le plus connu du grand public. Cependant, la perception diffère légèrement selon la tranche d'âge. Pour les jeunes (entre 18 et 24 ans), la maladie est synonyme de pertes de mémoire, tandis que pour les plus âgés (plus de 65 ans), outre les oublis, elle implique aussi la déchéance et l'isolement.

La maladie d'Alzheimer reste globalement un sujet tabou. Les travaux internationaux mettent d'ailleurs en évidence la stigmatisation des personnes atteintes - perçues comme déshumanisées, voire déjà mortes - mais aussi de leur entourage. En effet, les comportements déviants des personnes touchées par la maladie entraînent parfois un sentiment de honte chez les proches, qui s'isolent petit à petit du malade pour éviter toutes réactions ou situations inadaptées. Les proches deviennent des « aidants involontaires », les conduisant la plupart du temps à un état d'épuisement¹⁸.

Certaines études ont permis de mettre en lumière les effets néfastes que peut avoir la maladie sur l'état physique et psychologique du « soignant informel » - à savoir la somatisation, un niveau élevé d'anxiété, de dépression et parfois d'hostilité¹⁹. Le sentiment le plus récurrent est celui de la peur : la peur pour soi-même de contracter la maladie, la peur d'un proche de ne pas être capable d'accompagner le malade. Cette peur entraîne souvent un

sentiment d'impuissance, davantage marqué chez l'entourage et les professionnels de santé. La maladie est ainsi décrite comme la « cristallisation d'une double angoisse²⁰ » : celle due aux pertes engendrées, et celle liée à la vieillesse, à la dépendance et à la mort.

Force est de constater que le malade lui-même est très souvent absent des évocations de la maladie. Interrogé la plupart du temps à un stade sévère de la maladie, le malade renvoie l'image de quelqu'un de déconstruit, qui n'a plus d'identité. Il apparaît comme une personne isolée du monde qui l'entoure, comme le « grand oublié » des représentations sociales - son discours n'ayant plus de pertinence, sa parole est parfois complètement niée. Pourtant, les représentations sociales peuvent impacter les malades et leur famille. Elles peuvent entraîner un « processus d'isolement volontaire ou d'exclusion sociale²¹ ». Elles peuvent également influencer les comportements à l'échelle des professionnels de santé. Depuis quelques années, un mouvement a émergé au sein du monde médical afin de dénoncer les « comportements inhumains dont seraient victimes les patients atteints de la maladie d'Alzheimer²² ». Depuis, des méthodes ont été développées pour considérer la « personne démente comme un être humain de valeur méritant dignité et voix ».

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

DE L'INDÉPENDANCE À LA DÉPENDANCE :
L'ÉVOLUTION DES SYMPTÔMES



ECOLE NATIONALE SUPÉRIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

LE DIAGNOSTIC

La maladie d'Alzheimer fut, jusque dans les années 1960, une pathologie sous-diagnostiquée, essentiellement car les premiers symptômes cliniques sont souvent confondus avec ceux liés au stress, la dépression ou la sénescence (processus physiologique à l'origine du vieillissement des organismes qui entraîne une lente dégradation des fonctions de la cellule). À l'heure actuelle, encore une personne sur deux n'est pas diagnostiquée. Pourtant, les scientifiques estiment que la destruction des neurones dans le cerveau a lieu 10 à 20 ans avant que les premiers symptômes cliniques - c'est-à-dire visibles par tous - n'apparaissent. À ce stade, la maladie est déjà trop avancée.

Lorsqu'il y a suspicion de démence, le patient participe à un interrogatoire appelé « MiniMental State Examination » (MMSE), ou test de Folstein. Ce test neuropsychologique permet d'évaluer les fonctions cognitives et la capacité mnésique (relative à la mémoire) d'une personne. Il comporte plusieurs étapes, allant de questions sur l'orientation temporelle et spatiale, à la reproduction d'un dessin en passant par du calcul mental. Selon le score obtenu à ce test, le spécialiste peut alors estimer à quel stade de la maladie le patient se trouve.

Pour compléter ce résultat, des tests dits para-cliniques (IRM ou PET-scan) sont réalisés afin de mettre en évidence une possible atrophie cérébrale - perte de volume du cortex cérébral, à savoir la substance grise qui recouvre les hémisphères cérébraux - qui touche dans un premier temps le lobe temporal interne et l'hippocampe - des régions cruciales pour la mémoire. À partir de cela, il est possible de définir précisément à quel stade de la maladie se trouve la personne touchée.



Scanning Brain, par Davide Bonazzi ||

LES DIFFÉRENTS STADES

L'échelle de détérioration globale de Reisberg (Global Deterioration Scale²³) définit sept stades d'évolution de la maladie d'Alzheimer, allant de l'absence de déficit cognitif (stade 1) à la démence sévère (stade 7).

Les premiers symptômes apparaissent généralement au stade 2, c'est-à-dire celui du déficit cognitif très léger, où le déclin de la mémoire est similaire à celui du vieillissement. Le malade oublie certains prénoms, ou encore la place de certains objets. Petit à petit, ces oublis vont s'intensifier : les mots sont difficiles à trouver, les endroits inhabituels provoquent souvent une forte désorientation, la concentration est de moins en moins importante - il s'agit là du stade de déficit cognitif léger. Au stade 4 (déficit cognitif modéré), l'individu semble ne plus s'intéresser à l'actualité ou aux événements récents - autrement dit, les éléments de son environnement extérieur. Dans sa vie personnelle, il présente des lacunes dans les éléments de son propre passé, ou encore dans la reconnaissance des visages qui lui sont pourtant familiers. Jusqu'à maintenant, il reste relativement indépendant, même si se déplacer dans des lieux connus et accomplir des tâches complexes devient compliqué.

Le sentiment d'indépendance disparaît progressivement au stade de déficit cognitif relativement sévère (cinquième stade de l'échelle de Reisberg). La personne atteinte ne peut plus vivre seule, notamment car elle oublie les caractéristiques principales de sa vie courante, telles que son adresse ou encore les prénoms de ses petits-enfants. À l'inverse, le souvenir des événements majeurs de sa vie reste intact. Au stade suivant (déficit cognitif sévère), le malade ne reconnaît pas plus l'environnement dans lequel il évolue que le prénom de son conjoint. L'actualité est devenue pour lui un concept abstrait. Son rythme de sommeil est perturbé, tandis qu'il a besoin d'aide pour les tâches du quotidien comme le simple fait de préparer du café ou s'habiller par lui-même. Les proches constatent très souvent des changements comportementaux et émotionnels, comme s'il était en perpétuelle agitation.

Au dernier stade de la maladie - celui du déficit cognitif très sévère - le cerveau ne parvient plus à commander le corps. On parle alors d'apraxie : un « trouble de la réalisation de gestes concrets (manipulation d'objets) ou symboliques (signe de croix)²⁴ », une maladresse gestuelle où le malade n'est plus capable de se nourrir seul ou prendre soin de lui. Il perd ses capacités motrices, mais aussi verbales, l'obligeant ainsi à se reposer complètement sur les personnes qui l'entourent - proches ou soignants.

LES SYMPTÔMES

Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, les symptômes se traduisent par des troubles cognitifs - terme se rapportant à la faculté de connaître - des fonctions intellectuelles et par des troubles psycho-comportementaux. Plus concrètement, les troubles cognitifs résultent de l'altération des différents types de mémoires.

La mémoire est souvent la première touchée et engendre ce qu'on appelle une amnésie : la « perte partielle ou totale de la mémoire²⁵ ». Les trois étapes du processus de mémorisation - à savoir l'encodage, le stockage, la récupération - sont affectées. Alors que la mémoire épisodique - celle des faits récents - est affectée dès les premiers stades de la maladie, la mémoire à long terme - celle des faits anciens - peut être conservée chez la plupart des malades. La mémoire à court terme est également affectée, tout comme la sémantique (relative aux concepts et aux connaissances sur le monde) et celle de travail (qui permet notamment de retenir des informations, ou de prendre des décisions). La mémoire procédurale, quant à elle, qui intervient lors de l'activité motrice, semble être relativement épargnée.

L'affectation des différents types de mémoire entraîne, dans un premier temps, des difficultés dans l'orientation temporelle et spatiale. Par la suite, on constate également des difficultés de raisonnement et de jugement. Les troubles du langage apparaissent généralement a posteriori des troubles mnésiques. La plupart du temps, le malade ne trouve plus ses mots et doit avoir recours à une paraphrase pour se faire comprendre par son interlocuteur. Cependant, dans 50% des cas, les troubles linguistiques apparaissent dès le début de la maladie, et cela avant les troubles de la mémoire. Ils concernent communément l'écrit dans un premier temps - l'orthographe est affectée mais pas la lecture - puis l'oral par la suite - les mots sont de moins en moins précis car le patient a du mal à les associer à des concepts.

Alors que le langage se déconstruit petit à petit, le discours perd en cohérence et en informations. Des aspects spécifiques sont touchés, tels que la narration ou la gestion de la prise de parole. Le professeur anglais Brian Butterworth²⁶ a mis en évidence des irrégularités linguistiques, liées à la maladie d'Alzheimer, dans les discours de Ronald Reagan lorsqu'il était président. Il a remarqué des erreurs de confusion dans le discours de R. Reagan lors du débat présidentiel en 1984, qui n'étaient pas présentes en 1980. Ces détériorations dans le langage seraient en réalité les signes précoces de la maladie d'Alzheimer, dont il ne fut diagnostiqué que dix ans plus tard, en 1994.

C'est à ce stade de détérioration que l'entourage du malade a généralement plus de mal à communiquer car il faut sans cesse répéter ou venir en aide. On appelle cela l'aphasie: une « affectation neurologique caractérisée par une perturbation de l'expression ou de la compréhension du langage parlé et écrit, à la suite d'une lésion du cortex cérébral²⁷ ». Ce phénomène entraîne un handicap majeur vis-à-vis de la communication. Mais si le langage et la communication verbale sont atteints et handicapent considérablement le malade, ils ne représentent qu'une partie de la communication d'un individu. En effet, « 80% de la communication entre deux individus passent par d'autres canaux que le langage verbal²⁸ ». Il est enfin intéressant de remarquer que, même si l'écriture du malade devient de moins en moins lisible,

sa signature, elle, constitue la production graphique qui disparaît en dernier.

Au-delà des symptômes cognitifs, la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer souffre également de troubles psycho-comportementaux. Ils peuvent être de l'ordre de l'anxiété ou de l'irritabilité chez certains patients, tandis que d'autres vont plutôt se désintéresser de leur entourage ou devenir dépressifs. Il s'agit là d'un état apathique, c'est-à-dire un état d'indifférence aux émotions, jusqu'à se montrer complètement insensible vis-à-vis d'autrui. Le sentiment d'abandon que peut ressentir le malade va graduellement se transformer en agitation et en anxiété. Dans la vie quotidienne, cette dernière se traduit la plupart du temps par une forme de déambulation incessante, par le fait de ranger et déranger un tiroir par exemple, ou encore par des cris. Aux stades sévères de la maladie, des hallucinations peuvent également perturber le rythme de sommeil déjà bien altéré du patient.

L'un des symptômes les plus perturbants pour la personne touchée reste l'agnosie. Il s'agit d'une « incapacité à reconnaître un objet ou un élément du réel, alors que leurs qualités sensibles sont perçues par des fonctions sensorielles restées intactes²⁹ ». Concrètement, l'individu ne parvient plus à faire le lien entre l'objet et son nom, entre l'objet et sa fonction. Il éprouve des difficultés pour reconnaître les visages, les sons, les goûts - autrement dit, des difficultés à se servir de ses cinq sens.

Nos sens sont pourtant l'intermédiaire entre le cerveau et le monde extérieur, et jouent un rôle primordial dans nos capacités d'orientation. L'auteur Romola Sabourin explique d'ailleurs que « les cinq sens représentent dans leur ensemble les seuls moyens dont nous sommes pourvus pour percevoir le monde environnant et ce qu'il contient : images, sons, textures, odeurs, saveurs qui caractérisent les êtres et les choses³⁰ ». C'est ce trouble agnosique si particulier qui va engendrer de l'anxiété, voire un isolement social. Les troubles psycho-comportementaux ne sont en réalité que des tentatives de communication pour la personne malade, qui essaie tant bien que mal d'exprimer ce qu'elle ne parvient plus à dire ou à faire.

LE PHÉNOMÈNE DE « DÉCRÉATION »

Dans de nombreux cas, la démence et la perte de la mémoire peuvent entraîner une manière de penser le temps, le lieu, et l'identité, qui est plus que perturbante pour la personne malade. Très vite, réalité et identité sont détruites : la première est instable, la seconde perd en unicité. Frank Kermode appelle ce phénomène la « décréation³¹ » : une étape dans la maladie d'Alzheimer où les mots et leur signification sont défaits, une « apocalypse de soi-même ». En effet, alors qu'un enfant apprend à forger les sons pour en faire des mots et créer des limites autour des choses, la personne atteinte de démence, elle, déforme et désintègre.

La formation de l'identité et du langage laisse alors place à un « démantèlement drastique ». Lorsque l'identité même d'une personne est atteinte, cela entraîne une forme de repli sur soi. Dans un article écrit pour The Guardian, Christopher Ecciestone expliquait à propos de son père malade, qu'au lieu d'essayer « d'attirer les personnes atteintes de démence dans votre monde, vous devez entrer dans le leur³² ».

Il est important de rappeler que les personnes touchées par la maladie d'Alzheimer ne sont pas toutes affectées de la même manière. Les symptômes varient d'un patient à l'autre, notamment suivant l'âge. Il semblerait que plus la personne est jeune, plus la maladie est sévère, affectant rapidement le cerveau et causant ainsi des troubles importants. À l'inverse, une personne atteinte tardivement aurait tendance à développer des formes plus lentes et chroniques. La liste - non-exhaustive - des symptômes met surtout en évidence une chose : « la détérioration progressive des capacités d'adaptation, et plus particulièrement des capacités d'adaptation liées à l'environnement³³ ».

Lorsque les troubles engendrés par la démence sont tels qu'ils constituent un frein aux activités quotidiennes du malade, un état de dépendance sévère est souvent évoqué. Médicalement parlant, la dépendance correspond à la « situation d'une personne qui, en raison d'un déficit anatomique ou d'un trouble physiologique, psychologique ou affectif ne peut remplir des fonctions ni effectuer des gestes essentiels à la vie quotidienne sans le concours d'autres personnes ou le recours à une prothèse, un remède, etc³⁴ ». D'un point de vue sociologique, Albert Memmi décrit ce phénomène comme « une relation contraignante plus ou moins acceptée, avec un être, un objet, un groupe ou une institution, réels ou idéels, et qui relève de la satisfaction d'un besoin. La dépendance est réciproque, elle est même une relation trinitaire entre le dépendant, le pourvoyeur, et l'objet de pourvoyance³⁵ ».

À l'heure actuelle, le faible nombre de recherches sur la maladie d'Alzheimer réalisées au niveau national se reflète dans les connaissances et la perception de la population générale. Prenons l'exemple des facteurs de prévention : une majorité estime que la stimulation cérébrale (illustrée par les mots croisés ou les jeux de mémoire) est le moyen préventif principal, écartant l'impact d'une bonne hygiène de vie ou alimentation. D'après le rapport Gallez, publié en 2005, un tiers des patients atteints seraient sous traitement. Ce dernier, à défaut de pouvoir guérir, permettrait de diminuer les symptômes liés à la dégénérescence des cellules, et donc d'améliorer le bien-être ainsi que le confort de vie du malade - et par corrélation : celui de son entourage.

Des spécialistes appellent pourtant à un changement de paradigme par rapport aux recherches effectuées pour guérir la maladie. C'est le cas du neurologue, et spécialiste d'Alzheimer mondialement connu, Peter Whitehouse ainsi que de son collègue Daniel George, docteur en anthropologie médicale. Selon eux, sachant que chaque cerveau évolue et vieillit différemment, il est impossible d'établir un seul et unique diagnostic de la maladie. Ils appellent donc à repenser « les limites de notre capacité à guérir une maladie autour de laquelle nous avons construit un mythe culturel si terrifiant³⁶ ». À partir de ce constat, de nouveaux types de diagnostics et de traitements peuvent être étudiés.

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

CHAPITRE II

UNE EXPÉRIENCE SENSORIELLE ALTÉRÉE

ECOLE NATIONALE SUPÉRIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

L'IMPACT DE LA MALADIE SUR LES SENS



Nos sens nous relient à l'environnement qui nous entoure. Dans le cas d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, ou d'une maladie apparentée, son monde extérieur est complètement bouleversé. Parmi les quatre termes importants relatifs à la maladie d'Alzheimer, énoncés plus tôt, l'un d'eux est particulièrement relié aux sens : il s'agit de l'agnosie. Cette dernière correspond à « l'incapacité d'identifier les messages de l'environnement au travers d'une modalité perceptive donnée³⁷ ». Autrement dit, l'agnosie est un trouble de la reconnaissance des visages, des objets, des sons et des goûts.

Au-delà de la difficulté à reconnaître des éléments qui lui étaient jusqu'à présent quotidiens, le patient souffrant d'agnosie présente de nombreux troubles du comportement : ne pouvant reconnaître les objets et/ou visages qui constituent son environnement, il va avoir des réactions inadaptées. La personne malade ne parvient plus à faire le lien entre l'objet et son nom, entre l'objet et sa fonction. De plus, la reconnaissance tactile, auditive, ou encore liée à l'odorat est aussi touchée. Cela résulte inévitablement en un isolement social et de l'anxiété.

Pour chaque action effectuée, les sens travaillent en collaboration, même si l'un d'entre eux tient un rôle principal. Pour manger, par exemple, tous les sens sont engagés : la vue (présentation, aspect des aliments), le toucher (textures), le goût (saveur des aliments), l'odorat (odeur des aliments), et même l'ouïe (sons que font les aliments quand on les mâche). Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, ces expériences sensorielles sont altérées. Pour un sujet sain, il est difficile de comprendre les impacts que cette maladie neuro-dégénérative peut engendrer. Comment oublier à quoi sert un crayon? Comment est-il possible de ne plus savoir cuisiner? Pour essayer de comprendre, il est nécessaire de faire un inventaire des altérations sensorielles relatives à la maladie d'Alzheimer.

VUE (nom féminin) :

« Sens par lequel on perçoit la lumière, la forme, la couleur, la position des objets³⁸. »

La vue est le sens privilégié chez l'être humain quand il veut obtenir des informations sur le monde qui l'entoure. Dans la maladie d'Alzheimer, il s'agit d'un sens souvent modifié dès les phases précoces de la maladie. La perception visuelle est affaiblie et altère la qualité de vie des patients. Les scientifiques classent les pertes liées à cette altération selon leur correspondance neuroanatomique, c'est-à-dire leur positionnement dans le cerveau³⁹.

Quand la rétine et le nerf optique sont touchés, le champ visuel, l'acuité, la sensibilité aux contrastes et le discernement des couleurs sont altérés. Des médecins se sont d'ailleurs aperçus que, dans le spectre des couleurs, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ne parviennent plus à distinguer les couleurs à base de bleu et de violet. Le rouge, quant à lui, est recommandé, en quantité raisonnable, afin d'accentuer certains objets pour des raisons de sécurité. Des teintes calmes et claires sont souvent utilisées dans les établissements spécialisés, en particulier sur les murs des chambres à coucher, de manière à apaiser le malade. Sur les sols, les teintes chaudes sont recommandées afin de réduire l'agitation liée à une instabilité.

À cela s'ajoute l'atteinte du cortex visuel (situé en arrière du cerveau) qui vient perturber le champ visuel, la perception du mouvement, la discrimination des couleurs, ainsi que la vision du relief. En augmentant les contrastes entre couleurs et luminosité, il est plus facile pour le patient de différencier deux éléments distincts, et ainsi éviter un sentiment de désorientation. Ce dernier peut également être provoqué par des effets de reflets, qui sont à éviter à tous prix. En effet, ils renforcent la confusion et altèrent la compréhension de l'espace.

Quand la voie ventrale (située au-dessous du cerveau) est atteinte, on parle d'altération de la perception du « quoi ? » : c'est-à-dire la forme, la dénomination de l'objet, la lecture, la reconnaissance des visages et des émotions. Cette altération est une source d'anxiété pour le malade, qui se referme sur lui-même, jusqu'à atteindre l'isolement social. L'atteinte de la voie dorsale (située au-dessus du cerveau) altère quant à elle la perception du « où ? », autrement dit : l'orientation dans l'espace, l'organisation cohérente des objets, la représentation mentale d'un objet physiquement absent, la perception du mouvement, ainsi que l'attention spatiale. Ces altérations placent le malade dans une position où il est très difficile pour lui de se repérer et d'interagir avec l'environnement dans lequel il évolue.

Enfin, quand les structures sous-corticales sont touchées, la motricité oculaire et l'attention visuelle sont altérées. C'est également le cas pour le rythme circadien. Appelé plus communément l'horloge interne, le rythme circadien correspond à l'alternance entre la période

où une personne est éveillée - la veille - et la période pendant laquelle elle dort - le sommeil. Pour pallier ce déficit et permettre au patient atteint d'installer une routine diurne/nocturne, il est nécessaire de lui apporter une source de lumière naturelle pendant la journée.

Les déficits liés à l'altération de la perception visuelle sont, la majorité du temps, présents dès les stades précoces de la maladie d'Alzheimer. Les plus fréquents sont un défaut de sensibilité aux contrastes, ainsi que le discernement des couleurs, puis à un stade plus avancé, la difficulté, voire l'incapacité, à reconnaître des visages et des objets. Afin d'adapter la prise en charge des personnes malades, ces troubles doivent être pris en compte dans la conception de leur lieu de vie. Ils sont aussi à prendre en compte dans la perspective d'un diagnostic précoce de la maladie.

LE TOUCHER

TOUCHER (nom masculin) :

« Un des cinq sens comprenant différentes classes de sensations (cutanées, kinesthésiques, thermiques, etc.), qui permet d'apprécier la consistance des objets et d'effectuer leur exploration par palpation⁴⁰. »

Le toucher est l'un des premiers sens à se développer chez le fœtus. Sens du contact et de la matérialité, il est le plus performant et nous ancre dans la vie, nous assure de la réalité des choses qui nous entourent. La peau reçoit des sensations extérieures (le chaud, le froid, le plaisir, les coups, etc.) et les transmet au cerveau qui les traduit ensuite en réactions physiques (chair de poule, rougissement, etc.), et/ou en émotions (peur, douleur, joie, etc.). Au fur et à mesure qu'une personne vieillit, la peau s'affine, s'assèche, devient plus fragile, mais elle ne perd pas pour autant sa sensibilité. En effet, le toucher est un sens que l'on conserve jusqu'à la fin de sa vie.

Dans le cas d'une personne atteinte d'Alzheimer, le toucher semble compenser les déficits des autres sens altérés, en se développant un peu plus à chaque stade d'avancée de la maladie. Par exemple, lorsque la vue fait défaut, la palpation prend le relais pour identifier un objet, ou même un visage familier. De même, lorsque communiquer par la parole devient de plus en plus compliqué, le contact physique, notamment par les mains, est la forme de communication privilégiée.

Il est donc indispensable de stimuler le sens du toucher dès les premiers stades de la maladie d'Alzheimer, car il permet d'ancrer les personnes malades dans une réalité qui leur est de plus en plus floue et incertaine. Il permet également au malade de conserver une forme de communication, notamment avec les proches et le personnel soignant, afin d'éviter toute situation d'isolement et de repli sur soi.

L'OUÏE

OUÏE (nom féminin) :

« Sens qui permet la perception des sons⁴¹. »

L'oreille est le premier organe à être formé. L'ouïe est considérée comme un sens « trois en un » : celui de l'intériorité et de la communication sonore, celui du temps et de l'espace, celui de l'équilibre⁴². Au-delà de son rôle dans le langage, l'ouïe nous permet de nous repérer dans le temps et dans l'espace. La capacité auditive baisse très souvent avec l'âge. Il est estimé que cette détérioration conduit dans 25 à 30% des cas à une presbyacousie - une diminution progressive de l'acuité auditive due au vieillissement du système auditif⁴³ - dès l'âge de 60 ans. La plupart du temps, la personne âgée ayant une capacité auditive réduite n'ose pas demander à son interlocuteur de répéter son propos. Elle reste dans l'incompréhension, se coupant peu à peu du monde qui l'entoure.

Chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, le problème est décuplé. En effet, des lésions cérébrales peuvent entraîner une agnosie auditive, qui va toucher particulièrement l'identification des bruits relatifs à la parole, à l'environnement ou encore à la musique. Bien que le patient entende encore ces sons, il ne parvient plus à les reconnaître. Il est intéressant de souligner qu'il reste cependant sensible aux mélodies, aux intonations et aux différents timbres de voix : la musique et le chant sont ainsi privilégiés pour stimuler le malade. Certaines études suggèrent même qu'il y aurait plus de cas d'Alzheimer diagnostiqués chez les personnes présentant une détérioration de l'ouïe.

En 2007, le Groupe de Recherche Alzheimer Presbyacousie (GRAP) a publié une étude montrant que les cas d'Alzheimer sont 2,48 fois plus fréquents chez les personnes âgées atteintes de presbyacousie⁴⁴. Sans pour autant être complètement sourds, les malades perçoivent les sons de manière distordue et ont plus de mal à entendre les sons aigus. Le Docteur Vergnon, fondateur du GRAP, explique : « une mauvaise audition gêne l'apport d'informations, l'Alzheimer est responsable de troubles de la mémoire. Lorsque les deux se conjuguent, l'état des patients se dégrade plus vite⁴⁵ ». Ce phénomène tend donc à rendre les malades de plus en plus isolés et dépendants.

L'ODORAT ET LE GOÛT

ODORAT (nom masculin) :

« Sens par lequel sont perçues les odeurs⁴⁶. »

GOÛT (nom masculin) :

« Un des cinq sens, renseignant sur les saveurs et la composition des aliments⁴⁷. »

Sens complexe, le goût est lié au sens de l'odorat. Chez les personnes âgées, l'altération du goût peut être un simple signe de vieillissement. Avec le temps, la langue vieillit et perd en sensibilité. En effet, les personnes âgées font souvent remarquer que les aliments sont fades, et en répercussion, ont tendance à trop les saler. De même, elles ont du mal à associer les saveurs. Il est estimé que « la perception du salé est divisée par 11, par rapport à un jeune adulte, et celle du sucré par deux⁴⁸ ».

Pourtant, cette altération du goût pourrait être causée par des lésions neurodégénératives, et donc se révéler être un signe précurseur de la maladie d'Alzheimer, cela même avant que la mémoire ne commence à faire défaut. En effet, les scientifiques s'accordent désormais pour dire que les pertes progressives de la reconnaissance des goûts et des odeurs peuvent être liées à la dégénérescence des neurones situés dans le bulbe olfactif, entraînant ainsi des dysfonctionnements :

« Lorsque nous mangeons, une partie de la saveur de l'aliment est fournie par la gustation, qui se joue au niveau des papilles et permet d'identifier l'acide, l'amer, le sucré, le salé (...). Mais une autre partie, non négligeable, provient en fait de l'olfaction : quand on mâche et qu'on avale, des arômes sont libérés dans la bouche, remontent par la gorge jusque dans la cavité nasale et participent ainsi à la perception des saveurs par le cerveau.

Ignorant ce lien entre les deux sens, la plupart des gens qui ressentent moins les saveurs pensent spontanément perdre le premier alors que le second est altéré. Il y a d'autant plus de chances que ce soit le cas pour Alzheimer, où les lésions touchent davantage les bulbes et le cortex olfactifs (zones cérébrales liées l'olfaction) que le cortex gustatif (zones cérébrales liées à la gustation).

Quel que soit le sens altéré, il est important de se demander à quel niveau se joue le problème : si le malade Alzheimer confond le sucre et la moutarde, est-ce parce qu'il ne ressent plus la différence de goût (ou/et d'odeur) entre les deux ? Ou est-ce plutôt qu'il ne sait plus les identifier verbalement ? Sans nier la première hypothèse, les études montrent que la seconde prédomine : bien souvent, les informations sensorielles parviennent aux neurones, mais leur association dans le lobe pariétal ne s'effectue pas normalement⁴⁹. »

Sens médian entre les sens du contact (le toucher, le goût) et les sens de la distance (la vue, l'ouïe), l'odorat pourrait bien être un outil de dépistage précoce d'Alzheimer. En effet, la perte progressive d'odorat est un des symptômes de la maladie - un symptôme qui serait présent chez environ 80 à 90% des personnes atteintes d'Alzheimer, selon l'Université de Montréal⁵⁰.

Face à ce constat, une équipe de chercheurs américains du Massachusetts General Hospital s'est penchée sur la question des tests olfactifs. Le protocole consistait à faire passer ce type de test à 183 personnes âgées, volontaires, et présentant différents degrés de santé cognitive. Afin de mesurer leur capacité à identifier des odeurs, les sujets ont dû, par exemple, distinguer si deux odeurs consécutives étaient identiques ou non. Les chercheurs se sont aperçus que les résultats obtenus pouvaient être mis en relation avec le niveau de déclin cognitif de la personne concernée. Plus le déclin cognitif est important, moins les résultats obtenus par le sujet à la suite du test étaient satisfaisants.

S'exprimant dans le Medical Daily, Mark Albers, scientifique à l'origine des travaux de recherche, explique : « il y a de plus en plus de preuves que la neurodégénérescence derrière la maladie d'Alzheimer commence au moins 10 ans avant l'apparition des symptômes de la mémoire ». C'est pour cela que les discussions autour de nouveaux types de diagnostics précoces évoluent. Sachant que certains symptômes apparaissent plusieurs années avant que les symptômes cliniques ne soient identifiés, il est intéressant de développer des nouveaux outils, permettant de détecter beaucoup plus tôt les cas à risques, et ainsi mettre en place de nouvelles thérapies à même de ralentir, ou même stopper, la progression de cette maladie neurodégénérative incurable.

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

MANIFESTATION DANS L'ART :
LES PEINTRES ATTEINTS DE LA MALADIE



ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

PEINDRE POUR NE PAS OUBLIER : L'EXEMPLE DE WILLIAM UTERMÖHLEN

Au-delà des tests médicaux, certains spécialistes ont mis en évidence l'évolution de comportements spécifiques - dans des disciplines artistiques telles que l'écriture ou la peinture - qui seraient reliés à la maladie d'Alzheimer, et cela bien avant que la personne ne soit diagnostiquée.

Selon Hannemann⁵¹, l'art représente un exutoire pour les personnes atteintes de démence, car il leur permet d'affiner et de perfectionner leur capacités cognitives. Quand les mots manquent, les thérapies non-médicamenteuses telles que la peinture deviennent des mediums pour la communication. Ainsi, les patients peuvent s'exprimer sur l'image qu'ils se font d'eux-mêmes sans avoir recours à la parole. Le peintre américain William Utermohlen a été diagnostiqué de la maladie d'Alzheimer en 1995, à l'âge de 62 ans. Face à cette nouvelle, et la perspective d'un déclin et d'une mort imminente, il s'est mis à peindre une série de scènes de sa vie quotidienne, afin d'immortaliser des instants qui lui échapperaient bientôt, mais aussi de montrer l'évolution des symptômes.

Entre 1990 et 1993, alors qu'il ne sait encore rien de son état de santé, W. Utermohlen réalise une série de six tableaux, intitulée *Conversations Pieces*. À travers ces œuvres, dont le style pictural est dans la continuité des œuvres précédentes, il décrit le monde qui l'entoure, ce monde qui lui est familier. Les scènes représentées se passent dans l'appartement qu'il détient dans le centre de Londres. Chaque tableau est comme un cliché photo de l'instant présent. Les titres, quant à eux, font référence au nom du district où il habite (*W.9.*), l'heure ou la saison (*Night, Snow*), ou encore le nom de la pièce (*Bed*) - comme s'il s'agissait de repères qu'il souhaitait immortaliser.



Figure 1 :
Maida Vale
Utermohlen W., 1990



Figure 2 :
W.9.
Utermohlen W., 1990



Figure 3 :
Snow
Utermohlen W., 1991

Dans *Maida Vale* (Fig. 1) - nom du quartier où il réside - nous découvrons sa femme, Patricia, personnage principal de la série, attablée avec une de ses étudiantes. Elle est en pleine conversation : une narration silencieuse, dont on ne connaît pas les détails, mais qui semble représenter chez le peintre la volonté d'immortaliser des instants, des liens affectifs, afin de ne pas les oublier. La nécessité de restituer le langage et les conversations se ressent d'ailleurs dans toutes les oeuvres de la série, comme si le peintre essayait de défier la désorganisation de ses pensées, la perte des mots - autant de symptômes qui le rendent peu à peu étranger de tout échange.

Au premier plan, une chaise est penchée. S'agit-il de la sienne ? Surement. Peut-être est-ce là le symbole de ses premières absences ? En effet, ses dernières oeuvres, réalisées entre 1990 et 2000, montrent qu'il prend conscience peu à peu de sa maladie, bien avant qu'il ne soit diagnostiqué officiellement. La peinture était peut-être pour lui une tentative d'auto-guérison, de lutte contre la désorganisation, en maintenant ses repères existentiels et le sentiment d'identité. Dans *W.9.* (Fig. 2), sur la chaise est maintenant posée une veste : signe de sa présence, ou au contraire de son absence.

La série *Conversation Pieces* met en avant différentes notions : sensorielle, affective, émotionnelle et de langage. L'intensité des décors colorés, l'évocation des voix (personnages qui sont en pleine discussion), les odeurs (présence d'une cigarette à la main, d'un café sur la table), ou encore les textures (les tapis, le mobilier), sont la preuve d'une forte sensorialité. Pourtant, au fur et à mesure que les troubles de la mémoire apparaissent et prennent de la place, le temps se déstructure. W. Utermohlen représente un espace disloqué : ce dernier tangué, les proportions ne sont pas respectées et la perspective donne l'impression de vertiges. En 1991, dans *Snow* (Fig. 3), le peintre se représente pour la première fois dans la série. On le découvre assis sur un canapé, seul et isolé, comme exclu du monde, des discussions qui se déroulent juste à côté de lui.

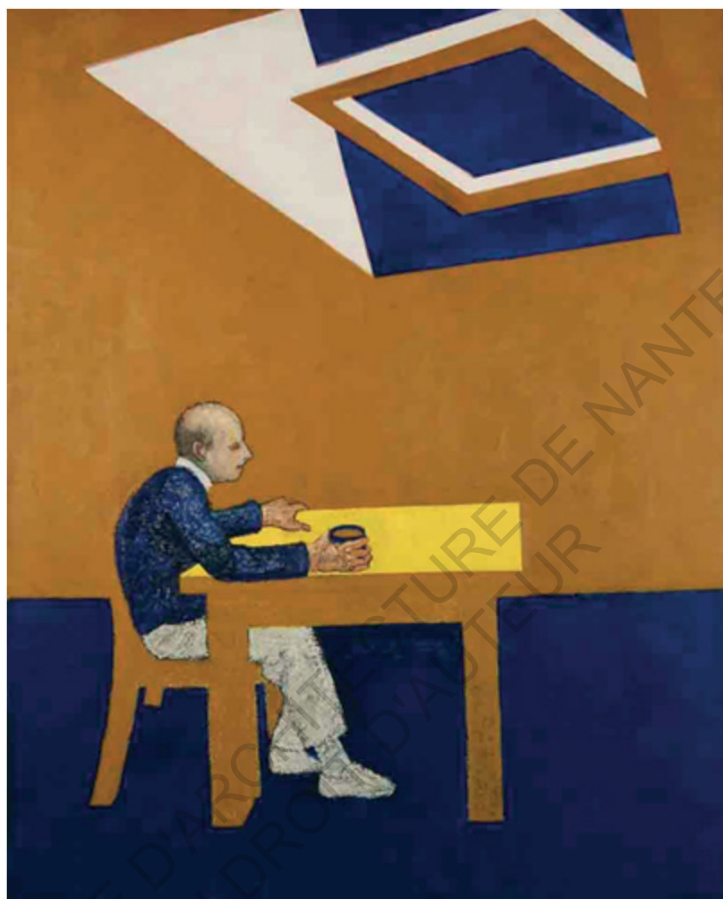


Figure 4 :
Blue Skies
Utermohlen W., 1995

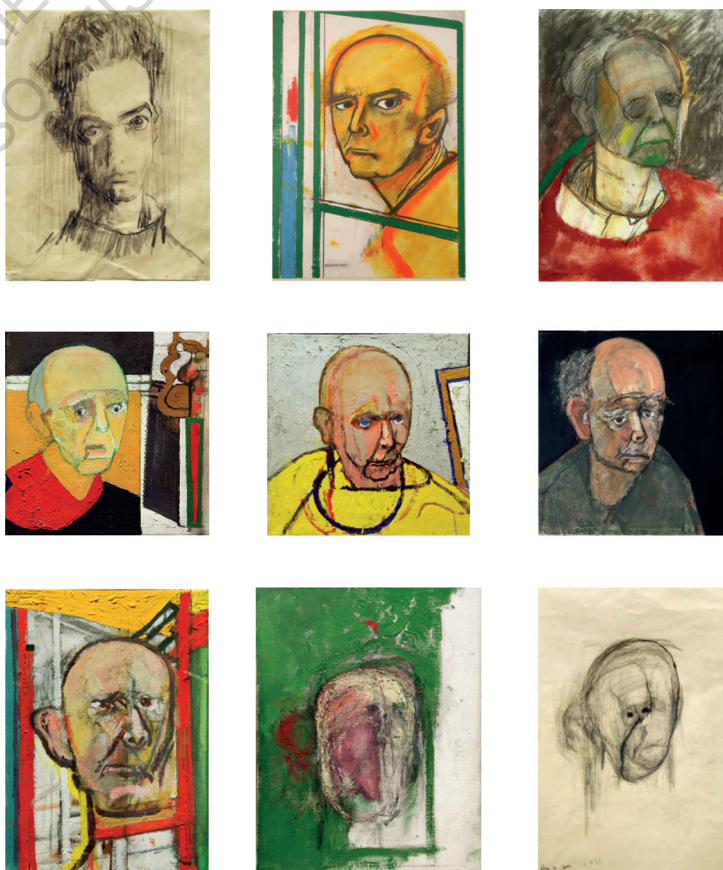


Figure 5 :
Série d'autoportraits
réalisés par Utermohlen W.

- De gauche à droite :
- Self-Portrait, 1955
 - Self-Portrait with Easel, 1996
 - Self-Portrait Red, 1996
 - Self-Portrait with Saw, 1997
 - Self-Portrait Yellow, 1997
 - Self-Portrait Green, 1997
 - Self-Portrait with Easel, 1998
 - Erased Self-Portrait, 1999
 - Head, 2000

Après plusieurs mois d'improductivité, en 1995, W. Utermohlen est diagnostiqué dépressif par un spécialiste, qui décide de lui donner un traitement. Pourtant, aucune amélioration n'est constatée. En août de la même année, alors qu'une détérioration globale des fonctions cognitives est constatée, le peintre apprend qu'il est atteint de la maladie d'Alzheimer. Avec *Blue Skies* (Fig. 4), il essaie de représenter sa détresse face au diagnostic et face à sa déchéance. Il se représente accroché à la table comme à un radeau de survie, comme un peintre à sa toile. Sa vie est en suspens, comme la fenêtre qu'il a peinte : un symbole de cet instant traumatique. Cette oeuvre marque le début d'une transition, à travers laquelle le peintre va tenter de représenter l'évolution de sa vie avec la maladie d'Alzheimer.

À partir de 1996, W. Utermohlen peint une série d'autoportraits (Fig. 5), réalisée sur quatre ans, jusque'à la perte totale de ses capacités de mouvement et de perception liées à la représentation. À travers chaque autoportrait, il essaie de fixer la représentation qu'il a de lui-même, avant de l'oublier. Son regard est vide. Seuls ses vêtements présentent des couleurs vives. Au fil du temps, les couleurs s'estompent, le visage est de plus en plus déformé. En effet, la maladie provoque une désorganisation de l'attention, de la mémoire et de la reconnaissance visuelle - des symptômes qui rendent les tâches difficiles. Pourtant, les émotions du peintres - tristesse, anxiété, affaiblissement - sont, elles, bien visibles dans les tableaux.

Ce sont dans les dernières œuvres de l'artiste que la détérioration cognitive se ressent le plus. On y découvre également à quel point la création, l'acte de peindre et de se représenter, a permis à W. Utermohlen de maintenir une certaine forme d'identité, d'assurer sa présence dans le monde qui l'entoure. Ses autoportraits représentent encore aujourd'hui le récit de l'évolution de sa maladie. Les réalisations plastiques de moins en moins habiles sont le témoignage de la progression des symptômes de la maladie : les troubles de la mémoire, la désorganisation de la représentation temporelle et spatiale, les difficultés à reconnaître les objets et à comprendre leur fonction, le déficit de l'anticipation du mouvement, l'obscurcissement progressif de la pensée et du jugement. Tous ces troubles, témoins d'une maladie neurodégénérative incurable, gênent les représentations graphiques, jusqu'à les rendre impossibles.

Selon sa femme, Patricia, qui était professeur d'histoire de l'art :

« Alors que William avait une technique précise, presque scientifique, son style s'altère et se rapproche de l'expressionnisme abstrait. Petit à petit, les lignes se tordent, les aplats de couleurs se font plus crus et le visage peint se déforme⁵². »

William Utermohlem a arrêté de peindre en 2000 et est mort en 2007, 13 ans après le diagnostic de la maladie d'Alzheimer.



Figure 6 :
Woman
De Kooning W., 1948



Figure 7 :
Untitled XVII
De Kooning W., 1984

L'ANALYSE FRACTALE DANS LA PEINTURE : UN OUTIL DE DIAGNOSTIC

William Utermohlen ne fut pas le seul peintre atteint de la maladie d'Alzheimer. Une étude publiée dans la revue *Neuropsychology*, et menée par l'Université de Liverpool⁵³, a montré qu'il serait possible de détecter des maladies neurodégénératives, telles que celle d'Alzheimer ou de Parkinson, chez les artistes, avant même qu'ils ne soient diagnostiqués. Le psychologue anglais Alex Forsythe et son équipe ont examiné 2092 peintures de sept artistes mondialement connus, atteints ou non de maladies neurodégénératives : Chagall, Picasso et Monet, ne présentant aucune maladie, Dalí et Morriseau, atteints de la maladie de Parkinson, et enfin Brooks et De Kooning, atteints de la maladie d'Alzheimer.

Malgré les pertes motrices et visuelles, les artistes atteints de maladies neurodégénératives restent souvent très productifs et expressifs. Grâce à l'analyse fractale, les scientifiques ont observé les coups de pinceaux et l'évolution stylistique des sept peintres concernés. Une figure fractale est un « objet mathématique qui présente une structure similaire à toutes les échelles », un « objet géométrique infiniment morcelé dont des détails sont observables à une échelle arbitrairement choisie⁵⁴ ». Elle est présente dans l'art mais aussi dans des phénomènes naturels tels que les nuages, ou encore les flocons de neige. L'analyse de ces figures permet d'identifier des séries géométriques complexes et imperceptibles à l'œil nu dans les styles d'un peintre.

Habituellement, ce type d'analyse permet d'identifier si une oeuvre est d'origine ou s'il s'agit d'une copie. Dans le cadre de l'étude menée par le psychologue Alex Forsythe, elle a permis de mettre en évidence certains éléments. Par exemple, des changements ont été constatés dans les coups de pinceaux qui étaient similaires pour les artistes atteints de maladies neurodégénératives, mais différents pour les peintres en bonne santé. Ce qui est intéressant étant que les premiers changements se manifestent des années avant l'apparition des premiers symptômes liés à la maladie, notamment ceux relatifs à la mémoire.

Pour les sujets sains, la complexité des coups de pinceaux évoluait au fil des années. Pablo Picasso, par exemple, fut sélectionné dans cette étude car il est connu pour avoir régulièrement changé de style pictural. Ses premières oeuvres représentaient des scènes classiques, comme des photographies, puis, le peintre s'est tourné vers le cubisme, ou encore le néo-classicisme. Pourtant, la dimension fractale présente dans ses peintures est restée dans une amplitude restreinte.

À l'inverse, dans le cas de Willem De Kooning, la complexité commença à diminuer dès ses 40 ans, alors qu'il ne fut diagnostiqué que 45 ans plus tard. L'étude a en effet mis en avant une dimension fractale très hétérogène, que l'on ne retrouve pas chez les sujets sains comme Picasso ou Monet. Les premières œuvres du peintre étaient faites de figures abstraites, riches de par les couleurs choisies (*Fig.6*). Mais à partir des années 1970, il perd son intérêt pour les formes et se concentre principalement sur les couleurs primaires. Ainsi, ses œuvres font apparaître des jeux de rubans rouges, bleus, et jaunes (*Fig.7*). Face à ces créations, les médecins ont d'abord pensé que le peintre présentait des troubles neurologiques. Le diagnostic d'Alzheimer fut posé en 1989, après l'apparition des premiers symptômes en



Figure 8 :
Sunset
Potts L., date inconnue



Figure 9 :
The Blue Collage
Potts L., date inconnue

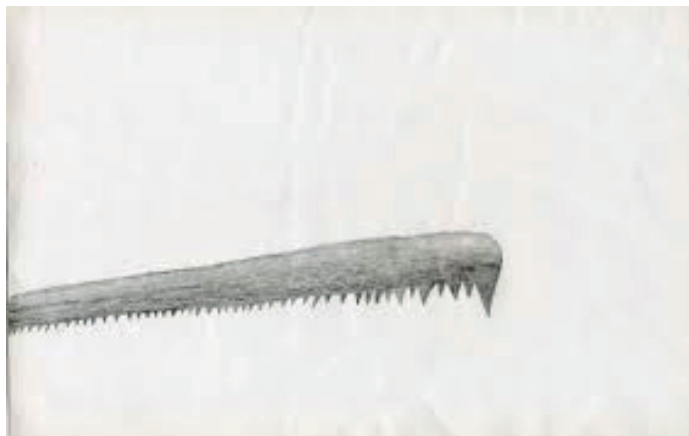


Figure 10 :
The Cross Cut Saw
Potts L., date inconnue

1983. Dalí, quant à lui atteint de la maladie de Parkinson, présentait un déclin significatif à partir de ses 60 ans, alors que le diagnostic ne fut posé qu'à l'âge de 76 ans, lorsque sa main droite s'est mise à trembler fortement.

Alex Forsythe explique ce phénomène en comparant la peinture à la littérature. Des écrivains peuvent changer de style d'histoire, par exemple passer d'un écrit philosophique à une romance, mais leur prose et leur syntaxe va rester identique. En peinture, cela se traduit de la même manière : les peintres peuvent changer de style pictural, mais la dimension fractale dans laquelle ils vont travailler va rester intacte.

Dans une étude réalisée par Gretton et Ffytche en 2014⁵⁵, 14 cas ont été examinés afin de révéler des similarités dans les changements artistiques de personnes atteintes de différentes formes de démences. Les productions des patients souffrant d'Alzheimer présentaient des changements importants, notamment en ce qui concernait la représentation spatiale, les couleurs et les contrastes - autrement dit, des symptômes de la maladie. Dans la production picturale de Lester Potts, qui a commencé à peindre peu de temps après le diagnostic à l'âge de 70 ans, il est possible d'observer l'évolution de la maladie à travers les œuvres réalisées.

« Il est devenu un artiste, Des vignettes de sa vie ressortaient de cette production. Il a commencé à peindre des scies à tronçonner qu'il utilisait dans la scierie. Il a commencé à peindre les extrémités des bûches, sorte de thème de grain de bois qu'il intégrait dans ses peintures. Il peignait de vieilles maisons, des églises, des maisons d'oiseaux. Il a peint son propre copain et collègue de sciage nommé Albert, une photo de lui en train d'assembler une scie. Il a peint le chapeau et les chaussures de son père⁵⁶», raconte son fils Daniel.

Ses premières aquarelles étaient pleines de couleurs, de contrastes et de détails, comme le prouve celle intitulée *Sunset (Fig. 8)*, réalisée peu de temps après l'annonce de la maladie. Puis, au fur et à mesure que la maladie évoluait, la recherche des couleurs s'est affaiblie pour laisser place à la représentation de formes simples et répétitives (*Fig. 9*). Au stade le plus avancé de la maladie, et vers la fin de sa vie, Lester Potts perd tout intérêt. Les couleurs se font rares, elles sont remplacées par des nuances de gris appliquées à des motifs répétitifs (*Fig. 10*).

Alex Forsythe, lui, ne croit pas que l'analyse fractale « sera un outil de diagnostic » mais il est persuadé que cette étude « poussera les gens à considérer de nouvelles directions en matière de recherches sur la démence⁵⁷».

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

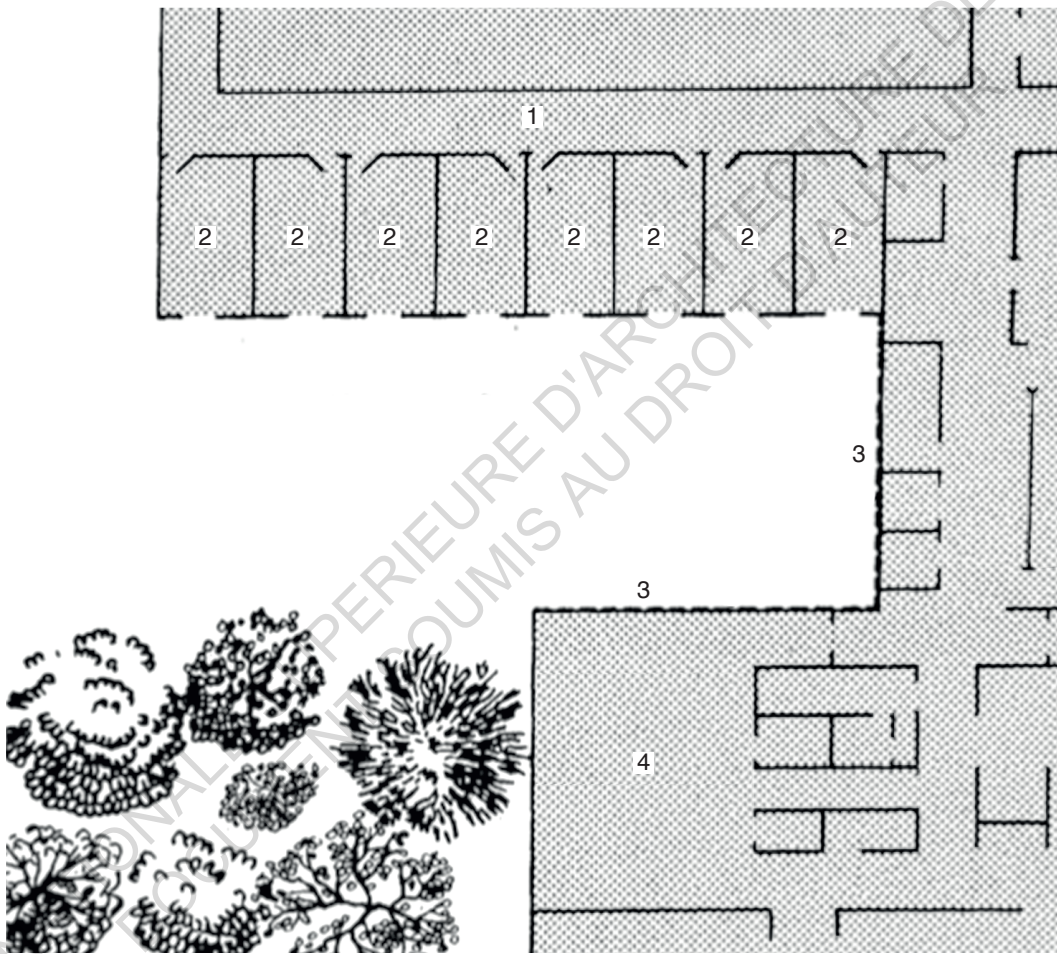
VERS DE NOUVELLES
THÉRAPIES NON-MÉDICAMENTEUSES



L'étude par analyse fractale menée par Alex Forsythe a permis d'ouvrir la voie vers de nouveaux types de diagnostic. À cela s'ajoute également le travail de nombreux scientifiques, qui insistent sur la nécessité de développer de nouveaux tests afin de déterminer le plus rapidement possible si une personne présente des signes de la maladie, au-delà des symptômes liés à la mémoire.

L'approche par les sens semblerait porter ses fruits. Aujourd'hui, plusieurs professionnels du domaine des maladies neurodégénératives s'appuient sur les sensations d'un patient pour examiner s'il présente des déficits liés à une dégénérescence. Les recherches de nouveaux types de diagnostics interviennent dans un contexte très particulier : si la maladie d'Alzheimer reste à ce jour incurable, la détecter le plus tôt possible permettrait d'en réduire les effets néfastes.

Cependant, même si une personne est diagnostiquée plus tôt grâce aux nouvelles possibilités de tests, elle reste consciente de l'évolution de la maladie et des symptômes qui l'accompagnent. De plus en plus, les professionnels de santé mettent l'accent sur des nouvelles thérapies, non-médicamenteuses, à même d'aider le malade à mieux vivre avec les déficits résultant de la maladie d'Alzheimer, mais aussi d'atténuer les symptômes physiques, physiologiques et psychologiques.



Légende :

- 1. Couloir
- 2. Chambres des patients
- 3. Mur de briques marrons
- 4. Salle de réveil

Figure 11 :
Plan du deuxième étage
de l'hôpital de Pennsylvanie

Deux types de vues ont été étudiées :
les arbres versus le mur de briques

La possibilité de voir de la végétation, mais aussi de l'eau, semble susciter l'intérêt et l'attention - un intérêt plus important que celui porté aux paysages urbains. Les Européens et les Américains s'accordent d'ailleurs sur leur préférence pour des scènes naturelles plutôt qu'urbaines. La plupart de ces paysages, dits naturels, présenteraient de nombreux avantages. Ils susciteraient des émotions positives et ainsi, réduiraient le stress et la peur chez des sujets angoissés. De plus, ces paysages capteraient l'intérêt des spectateurs, en réduisant les pensées négatives. Dans le cas de personnes hospitalisées, la vue sur une scène naturelle pourrait être bénéfique pour leur rétablissement.

Entre 1972 et 1981, Roger S. Ulrich a mené une étude⁵⁸ sur des patients hospitalisés dans un hôpital de banlieue en Pennsylvanie, États-Unis, afin de déterminer si la présence de paysages naturels avait un effet « réparateur » sur des personnes ayant subi une cholécystectomie (une ablation de la vésicule biliaire). Ces patients souffrent souvent d'un stress considérable lié à l'opération, mais aussi lié au confinement hospitalier, qui limite leur accès à un environnement extérieur uniquement par la vue offerte par une fenêtre.

Afin d'exploiter les résultats de l'étude, les dossiers des patients, assignés aux 2^e et 3^e étages sur la période étudiée, ont été récupérés. Sur cet échantillon, 23 patients disposaient d'une chambre avec vue sur des arbres à feuilles caduques, tandis que 23 autres patients disposaient d'une chambre avec vue sur un mur de briques marrons (*Fig. 11*). Les mêmes infirmières étaient affectées aux chambres d'un même étage afin de ne pas perturber les résultats. Presque identiques en terme de surfaces, chaque chambre disposait d'une fenêtre (de 1,83m de hauteur pour 1,22m de largeur, située à 74cm du sol) n'obstruant en aucun cas la vue du patient allongé dans son lit d'hôpital. L'agencement du mobilier était identique d'une chambre à l'autre. La seule différence demeurait la vue offerte par la fenêtre.

Sur l'échantillon, ont uniquement été sélectionnés les patients opérés d'une cholécystectomie entre le 1^{er} mai et le 20 octobre, période correspondant à la végétation des arbres, c'est à dire la période comprise entre l'apparition des feuilles au printemps et le jaunissement en automne. Toutes les chambres utilisées dans le cadre de l'étude étaient faites pour une occupation double, de manière à pouvoir répartir les patients en paires : l'un ayant vue sur les arbres, l'autre ayant vue sur le mur. Suivant des critères stricts, les données ont ensuite été récoltées par une infirmière n'ayant absolument aucune information sur le type de vue dont disposait le patient. Plusieurs types d'informations ont été tirées de chaque dossier :

- la durée d'hospitalisation, à savoir la période comprise entre le jour de l'opération et celui de sortie
- la quantité quotidienne et le dosage des analgésiques administrés au patient, de même pour les doses contre l'anxiété, à savoir des tranquillisants
- les complications mineures (migraines, nausées, symptômes nécessitant un traitement médicamenteux)
- les notes des infirmières relatives à l'état (physique et psychologique) du patient et l'évolution de sa guérison

À l'analyse des données récoltées, les professionnels de santé ont pu mettre en évidence les bienfaits d'un paysage dit naturel sur la santé. Le premier constat fut que les patients disposant d'une vue sur les arbres passaient en moyenne moins de temps à l'hôpital après l'opération que les patients ayant vue sur le mur de briques (7,96 jours contre 8,7 jours). De plus, les annotations faites par les infirmières variaient entre les deux types de patients (arbres versus mur). Les notes négatives - c'est à dire des commentaires comme « contrarié et en pleurs », « besoin de beaucoup d'encouragement » - étaient 3,5 fois plus nombreuses pour les patients avec vue sur le mur que les notes positives - telles que « de bonne humeur », « bonne progression ».

De même, sur la période entre le deuxième et le cinquième jour, une baisse significative des doses d'analgésiques était constatée pour les patients avec vue sur les arbres: ils recevaient moins de doses modérées et fortes que les autres patients. De ce fait, les patients avec vue sur mur qui recevaient des drogues plus fortes (des puissants narcotiques par exemple) avaient tendance à ressentir des effets secondaires comme la somnolence ou la sédation.

R. Ulrich explique les bienfaits de la nature dans sa Théorie de la Réduction du Stress⁵⁹ (TRS) - théorie dite « psycho-évolutionniste ». Ici, le stress est perçu comme une réponse physiologique, psychologique et comportementale d'une personne mise face à une situation menaçant son bien-être. Cette réponse aurait un impact néfaste sur la santé de l'individu concerné. Pourtant, R. Ulrich a démontré que la présence d'éléments naturels - comme la végétation ou l'eau - aide à la récupération, notamment en réduisant l'état d'alerte suite à une situation de stress. La réponse est alors améliorée considérablement, entraînant de l'intérêt et un sentiment de calme.

À l'inverse, les nombreuses constructions et la multiplicité des bruits présents en milieu urbain entravent la récupération, et donc le sentiment de bien-être. De nombreux travaux s'appuyant sur la Théorie de la Réduction du Stress d'Ulrich, menés notamment dans des hôpitaux mais également dans des prisons ou encore des écoles, ont démontré qu'une exposition visuelle à la nature permettait à très court terme de réduire la tension artérielle, le rythme cardiaque, la tension musculaire, etc. D'un point de vue psychologique, les scientifiques ont également observé un impact sur l'humeur, une baisse de l'anxiété, ainsi qu'un sentiment de confort et de détente.

Les résultats de l'étude menée en Pennsylvanie - bien qu'ils ne puissent être appliqués à tous patients et à tous types de séjours hospitaliers - impliquent et sous-entendent que le design hospitalier doit, aujourd'hui plus que jamais, prendre en compte la qualité des vues offertes par les fenêtres pour les personnes hospitalisées. Bien au-delà de la simple vue offerte au patient depuis son lit d'hôpital, ce raisonnement s'applique également à l'ensemble des structures hospitalières, si l'on prend en compte les bienfaits constatés.

LA THÉORIE DE KAPLAN ET KAPLAN

Dans la même lignée que les travaux menés par R. Ulrich, le duo R. Kaplan et S. Kaplan s'est penché sur la relation entre nature et santé mentale. Cette théorie, appelée Théorie de la Restauration de l'Attention (ART), porte sur les notions d'attention volontaire et involontaire⁶⁰.

L'attention dite volontaire - ou « dirigée » selon R. Kaplan et S. Kaplan - est responsable d'une forme de fatigue mentale qui engendre des difficultés d'attention car elle nécessite un effort cognitif conséquent. L'attention involontaire, elle, est particulièrement captée par la présence d'éléments naturels. Elle ne demande aucun effort, et permet de réduire la sollicitation de l'attention volontaire. Autrement dit, elle favorise le phénomène de récupération face à la fatigue mentale, et évite l'apparition de troubles comme l'irritabilité ou les difficultés à se concentrer. Ainsi, l'attention est restaurée.

Cette récupération mentale serait favorisée par quatre facteurs environnementaux, à savoir : l'évasion, l'étendue, la fascination, et la compatibilité. Plus concrètement, les environnements à même d'enclencher le phénomène de restauration mentale seraient les espaces naturels, la montagne, la mer ou encore la forêt, car ils réunissent les facteurs exprimés précédemment. Face à ces paysages, le corps peut adopter plusieurs postures pour bénéficier des bienfaits de la nature :

- l'expérience active, comme la marche ou le jardinage
- l'expérience passive directe, comme le fait de s'asseoir sur un banc dans un jardin et contempler la nature
- l'expérience indirecte, comme l'observation d'images de scènes naturelles

Autrement dit, différents types d'interactions avec la nature peuvent intervenir, qu'elles soient indirectes - favorisant l'activité physique et les interactions sociales - ou directe - permettant une récupération psychologique et physiologique - afin d'améliorer le bien-être d'une personne.

Ce constat n'est pas si surprenant. En effet, le contact avec la nature semble répondre à un besoin humain. Les environnements naturels seraient même le type d'environnements préféré des humains⁶¹. Aujourd'hui, 99% des habitants en maison de retraite estiment que la présence d'un parc paysager agréable est essentielle, et 95% estiment que la vue sur ce paysage depuis leur chambre est tout aussi importante⁶².

Il a d'ailleurs été démontré que les interactions avec la nature ont un impact considérable sur les performances cognitives. Par exemple, à la suite d'une balade en milieu naturel, une personne présente une meilleure réalisation des tâches, notamment grâce à la restauration. La nature aurait ainsi une valeur réparatrice.

LES BIENFAITS D'UN ENVIRONNEMENT NATUREL : LE CONCEPT DE VITAMINE « GREEN »

Les bénéfices des environnements naturels sur des sujets malades ont été démontrés par l'expérience d'Ulrich dans l'hôpital de Pennsylvanie, mais ils sont aussi nombreux sur les sujets sains.

D'un point de vue psychologique, les scientifiques s'accordent pour dire que s'exposer à la nature permet une amélioration globale du bien-être⁶³ grâce à la réduction de l'anxiété, l'augmentation des émotions positives et donc, par corrélation, une baisse des sentiments de peur et de tristesse. Sur le plan physique, l'exposition à un environnement naturel permet une activité physique plus importante, et entraînent une baisse du taux de mortalité. De plus, l'activité physique réduirait le syndrome dépressif.

Une équipe néerlandaise a étudié les liens entre les espaces naturels et la santé globale d'un individu⁶⁴, afin de proposer le concept de « vitamine G » - avec G comme green. L'équipe a démontré que les personnes vivant à proximité d'espaces verts ont un meilleur état de santé que les personnes vivant en milieu urbain. Par exemple, elles se plaignent moins de leur santé globale et de leur santé mentale.

Au-delà du corps humain, la nature présente également des bienfaits sur la cohésion sociale. Elle encourage la rencontre et donc les relations sociales, renforce le soutien moral et permet de réduire les inégalités de santé. En entreprise par exemple, la présence de plantes améliore la productivité et diminue le nombre d'arrêts de travail. Dans le domaine hospitalier, les travaux portant sur les bénéfices des environnements naturels proviennent principalement des scientifiques nord-américains. Une étude, par exemple, a mis en évidence que le stress ressenti par un patient dans la salle d'attente d'un cabinet dentaire est réduit si des vues sur la nature lui sont offertes, que ce soit par des fenêtres ou par des affiches murales.

Depuis toujours, la nature s'est montrée bénéfique pour l'humain. L'écrivain et philosophe américain Henry David Thoreau, qui a passé deux ans dans une cabane en forêt, est convaincu de l'importance de la nature sur la santé :

« Aucun homme n'a jamais imaginé à quel point le dialogue avec la nature environnante affecte sa santé ou ses maux⁶⁵. »

Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, un temps insuffisant passé à l'extérieur est synonyme d'une augmentation de l'agitation chez la personne atteinte. Au contraire, un libre accès à tout espace végétal extérieur permettrait de diminuer non seulement l'agitation, mais aussi l'agressivité et les tentatives de fuite. Une enquête auprès de l'association Alzheimer 54, basée en Lorraine, a également révélé les bienfaits évidents sur l'appétit, le rythme nyctéméral - « relatif à la succession du jour et de la nuit⁶⁶ » - et par corrélation, le sommeil.

L'architecte et paysagiste américaine Clare Cooper Marcus a mené de nombreuses enquêtes auprès d'usagers d'espaces verts dans les hôpitaux mais aussi dans les établissements dédiés aux personnes atteintes d'Alzheimer. Elle a relevé que ces espaces extérieurs - en particulier les jardins - permettaient d'encourager la pratique d'une activité physique, de maintenir les contacts sociaux, et de contribuer directement à la restauration des capacités physiologiques et psychologiques.

La présence d'espaces verts extérieurs dans les structures d'accueil des patients atteints de démence n'est pas inhabituelle. Pourtant, ils ne sont que rarement adaptés aux besoins et aux troubles liés à la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. La nécessité de concevoir ces espaces en fonction des besoins des acteurs concernés est d'autant plus forte que les personnes touchées restent particulièrement sensibles à l'environnement dans lequel elles évoluent, notamment car leur capacité à le modifier diminue et entraîne de la frustration.

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

“

LA NATURE À CHAQUE INSTANT
S'OCCUPE DE VOTRE BIEN-ÊTRE. ELLE N'A
PAS D'AUTRE FIN. NE LUI RÉSISTEZ PAS⁶⁷.

”

ECOLE NATIONALE SUPÉRIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

CHAPITRE III

LA DIMENSION JARDIN : UN OUTIL THÉRAPEUTIQUE

ECOLE NATIONALE SUPÉRIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENTS MIS AU DROIT D'AUTEUR

HISTORIQUE DE LA PRÉSENCE
DES JARDINS EN MILIEU HOSPITALIER



ECOLE NATIONALE SUPÉRIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

DU JARDIN D'EDEN AU JARDIN THÉRAPEUTIQUE

Il est aujourd'hui reconnu que la Nature ne satisfait pas seulement les besoins nutritifs des êtres humains, mais permet aussi de satisfaire leur état physique et mental. Depuis l'Antiquité, la Nature est étudiée pour son rôle spirituel et thérapeutique, ainsi que pour son influence - positive ou négative - sur le bien-être physique et psychologique. Il est d'ailleurs intéressant de constater que les mythologies et les religions connues du monde puisent leur origine dans le jardin. En effet, le terme « paradis », qui dérive du persan, signifie « verger entouré de murs⁶⁸ » et correspond au jardin décrit dans la Genèse. Pas seulement un lieu qui apporte nourriture et eau, le jardin permet également d'entretenir tous les aspects du bien-être de l'être humain.

Au Moyen-Âge, l'influence positive de la Nature sur l'état physique fait d'elle un objet d'intérêt. Au 13^e siècle, Humbert, ancien maître de l'ordre Dominicain, décrète qu'une « partie du territoire entourant l'infirmerie du monastère devait inclure des champs et des jardins pour la récréation des patients⁶⁹ ». Les premiers hôpitaux occidentaux se construisent dans les monastères, là où le jardin cloître et les vergers se développent. Les herbes et la prière deviennent alors des éléments fondamentaux dans la guérison des malades, comme le déclare Benjamin Rush en 1700 : « travailler la terre et faire pousser des plantes a un effet bénéfique sur la santé mentale humaine⁷⁰ ». À cette époque, la médecine scientifique émerge pour répondre au besoin urgent de soigner celui ou celle qui souffre, « ici et maintenant, pour que la souffrance cesse et que le malade aille mieux⁷¹ ». Aidée par la montée du Romantisme, l'utilisation des jardins dans les hôpitaux devient une évidence.

En parallèle, vers la moitié du 18^e siècle, quelques hôpitaux aux États-Unis construisent des serres dédiées aux activités thérapeutiques. Plus d'un siècle plus tard, les lits d'hôpitaux seront installés sous des vérandas séparées par des jardins pour soigner les patients atteints de la tuberculose. Ce n'est que dans les années 1920 que des programmes spécifiques sont établis pour la réhabilitation des patients ayant des déficits physiques et cognitifs. Charles Frederick Menninger, et son fils Karl, fondent en 1919, au Kansas, la Fondation Menninger, où le jardin et la nature font l'objet d'études fondamentales quant au traitement des patients. Dans les années 1950, après deux guerres mondiales successives, un besoin pressant de soigner les vétérans souffrant de troubles physiques et mentaux encourage la création de « centres de réhabilitation⁷² ». Ces derniers incluent alors dans leurs thérapies la nécessité d'un contact avec tout type d'environnement naturel. Cependant, les avancées technologiques et médicamenteuses poussent petit à petit à la construction de grands complexes hospitaliers sur plusieurs étages, prenant le pas sur les jardins qui perdent de l'importance.

Au fur et à mesure, de plus en plus de recherches sont réalisées sur les thérapies mises en place dans les structures hospitalières - des thérapies qui sont associées avec des activités horticoles extérieures. Dans les années 1990, les jardins réapparaissent aux États-Unis sous la désignation de « jardins thérapeutiques ».

Les recherches permettent de mettre en évidence les effets thérapeutiques avérés dont bénéficie un individu lorsqu'il passe du temps de manière continue dans ces jardins. Les

bénéfices sont d'autant plus forts lorsqu'il s'agit de personnes souffrant d'un handicap, de paralysie ou encore de démence. En effet, elles peuvent profiter du contact avec un environnement naturel, dans un contexte sain et sécuritaire, qui facilite leur récupération physique et mentale - comme l'expliquaient R. Kaplan et S. Kaplan⁷³.

Alors que la maladie d'Alzheimer dispose de thérapeutiques médicamenteuses permettant d'alléger les symptômes, il n'existe pas - à l'heure actuelle - de traitement curatif. Dans ce contexte, les jardins thérapeutiques représentent de réelles opportunités d'aide au processus de soin. Ils ont un « effet apaisant⁷⁴» avéré sur les patients atteints de maladies chroniques, mais aussi sur leurs proches et les soignants. Il a été prouvé que le contact avec un jardin permettait de réduire le stress, l'anxiété et l'humeur dépressive chez les différents acteurs des institutions. La maladie ayant plusieurs facettes, la nécessité de proposer des soins diversifiés et des approches non-médicamenteuses se fait d'autant plus ressentir.

Selon Elizabeth C. Brawley⁷⁵, ce type d'espaces extérieurs est source de stimulations pour les personnes se trouvant dans les premiers stades de la maladie. Au-delà du contact avec la nature, ils offrent un changement de rythme, une multitude d'activités physiques - allant de la marche au jardinage - et des opportunités de sociabilité. Ces jardins sont également des lieux d'intimité et de solitude⁷⁶ : une notion très importante pour les individus touchés par la démence, qui vivent dans des lieux de communauté tels que les établissements médico-sociaux.

Dans ce contexte, le terme « jardin » représente tout espace vert extérieur présent dans une structure de soins, à condition qu'il soit clos, conçu et aménagé pour une utilisation de l'être humain, permettant à ce dernier d'avoir accès à un contact privilégié avec la nature, qui s'oppose au caractère aseptisé de l'hôpital. Ce jardin devient thérapeutique lorsqu'il est « une aide au processus de soin⁷⁷» - c'est-à-dire intégré, conçu et adapté au projet d'une équipe médicale. Il est un jardin que les utilisateurs - qu'ils soient résidents, visiteurs ou professionnels de santé - utilisent selon leurs envies : s'asseoir, marcher, contempler, discuter, méditer, explorer. Médiateur d'activités sociales, culturelles et artistiques, le jardin thérapeutique soulage en stimulant et en satisfaisant les interactions sensorielles entre la nature et la personne malade. À long terme, il contribue à des visites plus longues et plus récurrentes de l'entourage des résidents en établissements spécialisés et représente ainsi un atout considérable dans le bien-être des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

LES EXEMPLES EUROPÉENS

Lieu de transition entre le « dedans » et le « dehors », le jardin représente une ouverture à plusieurs niveaux : celle du bâtiment sur l'extérieur, et celle de l'institution sur la collectivité. Le jardin est un espace de sociabilité et de stimulation - des caractéristiques cruciales pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer.

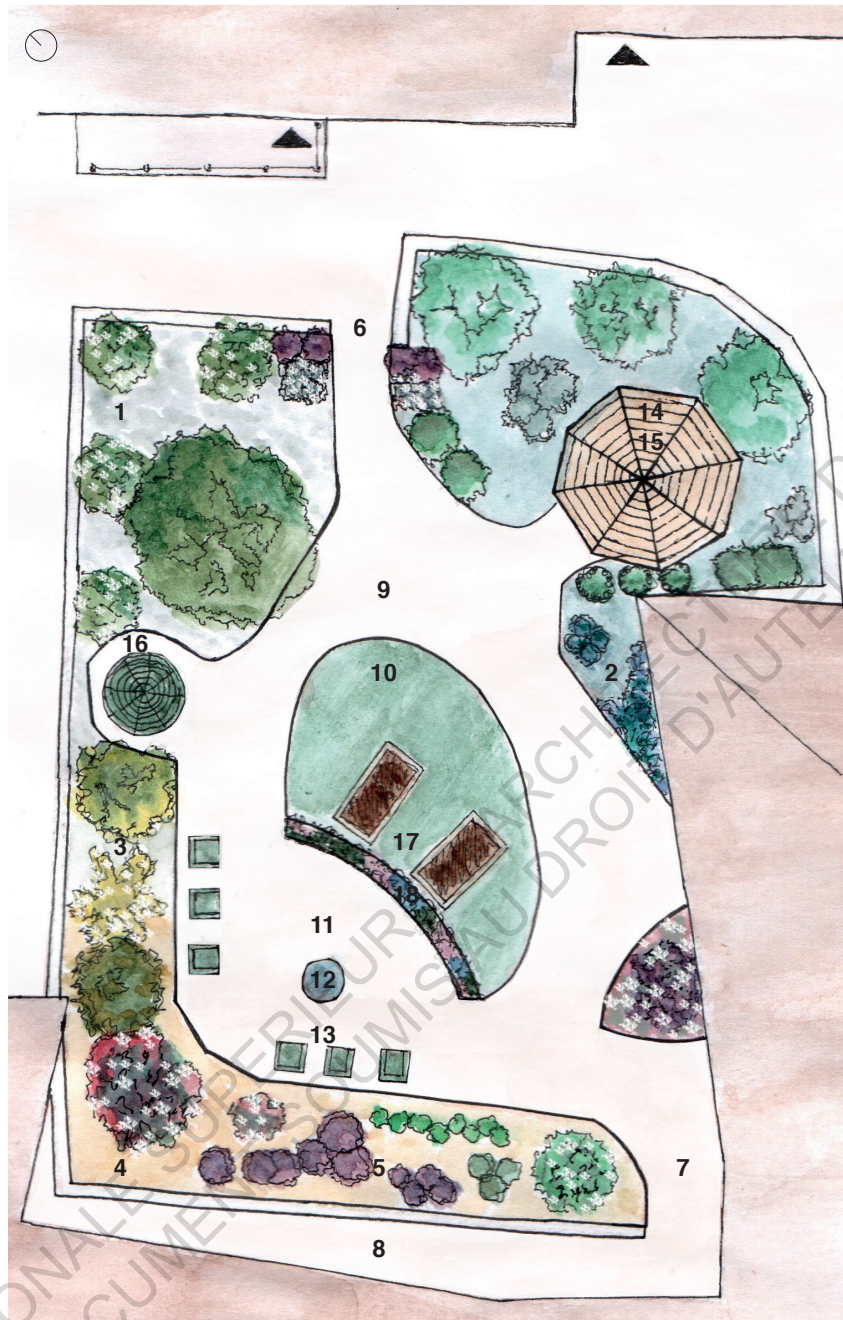
Le jardin dit « thérapeutique » est conçu afin de stimuler les interactions sensorielles entre l'individu atteint de démence et l'environnement naturel dans lequel il évolue. Une des particularités de la maladie d'Alzheimer réside dans le fait que les patients ne parviennent plus à transformer des informations nouvelles en souvenirs. Cependant, la mémoire à long terme - qui fait appel aux événements passés - reste épargnée plus longtemps. En le stimulant par des biais sensoriels, le cerveau réactive ce qui est ancien et tente de reconstruire les souvenirs du malade. Ce dernier peut alors engager un dialogue avec ses proches ou les soignants présents, et ainsi rompre avec le sentiment d'isolement et de repli sur soi.

Lors de la conception du jardin thérapeutique, les stimulations sensorielles peuvent se traduire de plusieurs manières. Dans la région d'Ombrie, en Italie centrale, la Résidence Fontenuovo a inauguré en janvier 2016 une unité de soin de dix lits pour les patients atteints de démence - allant du stade modéré au stade sévère. La plupart des chambres et couloirs de cette unité surplombent une cour intérieure où se trouve un jardin dit « thérapeutique » - une situation privilégiée qui encourage les résidents à s'y rendre, tout en permettant au personnel soignant de les surveiller sans qu'ils ne le réalisent.

Les dispositifs architecturaux et paysagers qui constituent ce jardin font appel à la fois à la mémoire collective de tous les résidents, mais aussi aux souvenirs personnels de chaque patient, pris individuellement. La conception de tout espace fait appel à l'imaginaire des usagers - aussi nombreux et différents soient-ils. Si la perception varie déjà d'un sujet sain à un autre, dans le cas de la maladie d'Alzheimer, elle peut varier au sein même d'un seul patient. Ce dernier éprouve des difficultés à comprendre le sens de l'instant présent, à se situer dans le temps et dans l'espace. Pourtant, s'il s'agit d'un symptôme récurrent d'un malade à un autre, les conséquences sur la perception de chacun diffèrent.

L'urbaniste et universitaire américain Kevin Lynch a étudié la manière dont le cerveau traite l'information lorsqu'il se trouve dans un espace complexe. Il a participé à plusieurs projets d'aménagement urbain aux États-Unis en tant que conseiller, notamment sur le remodellement du centre de Boston. Dans son oeuvre « L'image de la cité », publiée en 1960, il met en avant l'importance de l'analyse visuelle du paysage urbain - dans une époque où l'urbanisme était plutôt tourné vers l'analyse fonctionnelle de l'espace. À travers de nombreux entretiens, il a tenté d'identifier les éléments constitutifs du paysage urbain et les images mentales produites par les individus.

K. Lynch crée alors le concept « d'imagibilité » des formes urbaines, c'est-à-dire leur « capacité à provoquer une image chez l'individu et par là, faciliter la création d'images mentales collectives⁷⁸ ». Au-delà des filtres subjectifs, l'urbaniste a ainsi recensé cinq éléments



Légende :

- | | | |
|------------------|------------------------|-------------------------|
| 1. Jardin blanc | 6. Entrée principale | 12. Fontaine |
| 2. Jardin bleu | 7. Entrée secondaire | 13. Sièges ensoleillés |
| 3. Jardin jaune | 8. Rampe d'accès PMR | 14. Kiosque |
| 4. Jardin rose | 9. Chemins curvilignes | 15. Sièges ombragés |
| 5. Jardin violet | 10. Pelouse praticable | 16. Volière |
| | 11. Place | 17. Potagers |
| | | 18. Réservoir sensoriel |

Figure 12 :
 Croquis du jardin thérapeutique de la Résidence Fontenuovo,
 dans la région d'Ombrie, en Italie Centrale

- particulièrement importants dans le cas de la maladie d'Alzheimer - qui jouent un rôle fondamental dans la production de l'image perçue. Il a démontré que, s'ils étaient appliqués à l'aménagement des jardins, ils permettaient d'épargner le stress aux patients - causé par la nécessité de créer une carte mentale du lieu dans lequel ils se trouvent - et de les rendre plus autonomes - réduisant ainsi le sentiment d'observation et d'emprisonnement.

Parmi les cinq éléments fondamentaux se trouvent les « voies ». Dans le jardin de Fontenuovo, en Italie, ces éléments linéaires se traduisent par l'allée principale et les chemins parcourus par les patients. C'est par ce réseau viaire qu'ils perçoivent le paysage. Ensuite, les « limites » - autres éléments linéaires, tels que les clôtures - viennent délimiter le jardin de façon claire et continue. Les « noeuds » - éléments ponctuels - peuvent se traduire par des intersections, ou encore des lieux de forte concentration. Dans le jardin de la résidence, il s'agit d'une placette où se trouve une fontaine, qui n'est pas sans rappeler les « piazza » romaines - toutes présentes dans l'imaginaire collectif des résidents. Le bruit de l'eau qui ruisselle de la fontaine engage le sens de l'ouïe, tout comme la volière placée près d'un arbre remarquable pré-existant. Cet arbre, dont les feuilles produisent du bruit quand il y a du vent, pourrait représenter les « points de repères » évoqués par Lynch : des éléments ponctuels qui sont des points de référence pour l'individu.

Dans ce jardin, il n'y a pas d'espaces trop larges ou vides, qui sont des sources d'anxiété pour les personnes malades. Chaque usage est reconnaissable facilement : se reposer ou méditer seul grâce aux sièges installés face à la fontaine, se rassembler pour discuter en groupe sous le kiosque situé à l'opposé afin de ne pas déranger. La surface est divisée en cinq zones, représentant les « quartiers » définis par K. Lynch. Ils donnent à l'usager le sentiment d'entrer ou sortir d'un espace. Chaque zone est identifiée par différentes espèces de plantes de la même couleur - blanches, bleues, violettes, roses, et jaunes - qui permettent de stimuler la vue. En effet, le choix des espèces a été fait de manière à stimuler les cinq sens. Ainsi, le feuillage rugueux ou soyeux de certaines espèces incite au toucher. Les plantes aromatiques, par exemple, sont choisies pour stimuler le goût, tandis que des espèces comme la lavande activent les souvenirs liés à l'odorat. Certaines plantes émanent leurs odeurs quand on les frotte entre les doigts, alors que d'autres peuvent être senties à une plus longue distance.

Dans le cas d'une pathologie comme Alzheimer, raviver la mémoire des faits anciens est une action cruciale car elle permet de réactiver le cerveau et reconstruire les souvenirs. Pour se faire, les stimulations sensorielles présentes dans le jardin thérapeutique sont très efficaces. En effet, un unique élément présent dans la mémoire collective peut engranger des réponses différentes d'un patient à un autre. Par exemple, en voyant de la lavande, certains patients vont activer leur mémoire visuelle tandis que d'autres activeront leur mémoire olfactive. Dans tous les cas, ces souvenirs permettront d'engager le dialogue et de stimuler le cerveau.

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

“

POUR ÊTRE À L'AISE, QUELQU'UN DOIT SAVOIR SE SITUER : SAVOIR QUAND ET OÙ IL SE TROUVE. C'EST CE QUI EST DÉTRUIT PAR LA DÉMENCE. LA SITUATION EST LA TÂCHE DE L'ARCHITECTURE. LA PERTE DE LA CAPACITÉ À SE SITUER REPRÉSENTE UN DÉFI PROFOND POUR NOTRE DISCIPLINE⁷⁹.

”

ECOLE NATIONALE SUPÉRIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOURCE AUTEUR

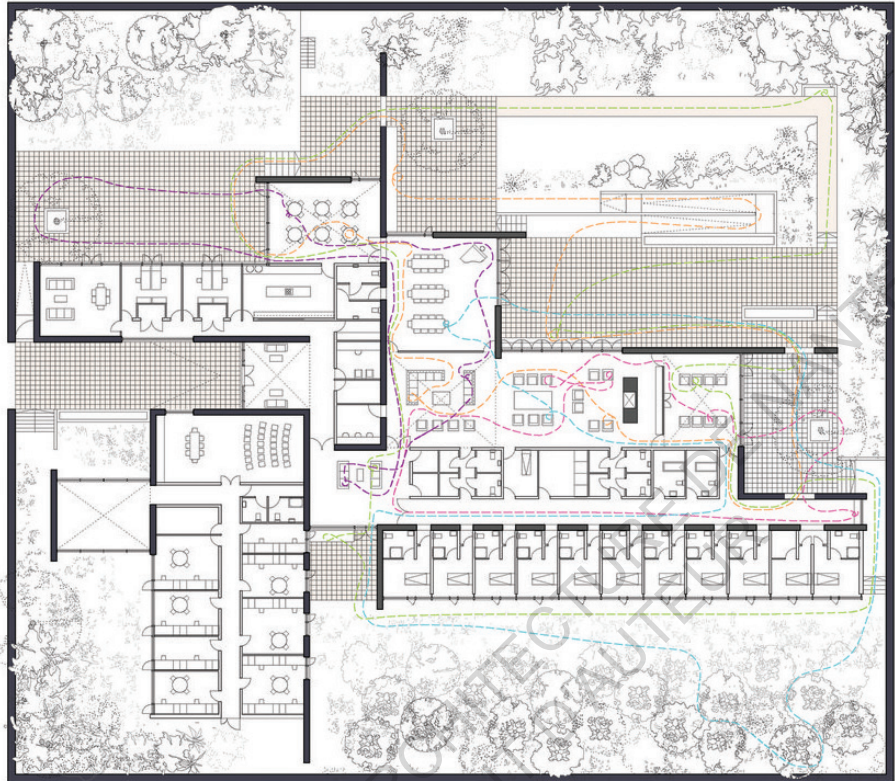


Figure 13 :
 Plan du Centre de répit Alzheimer, Dublin, Irlande.
 En pointillés apparaissent les possibles chemins
 de déambulation des patients atteints de la maladie.



Figure 14 :
 Représentation isolée des chemins empruntés par les patients
 lorsqu'ils déambulent au sein du Centre de répit Alzheimer

Dans ses études, K. Lynch a également observé la manière dont l'esprit perçoit et analyse l'espace complexe pour se repérer et revenir au point de départ - un acte très compliqué pour les personnes touchées par la maladie d'Alzheimer. Il évoque le principe de « lisibilité⁸⁰ », c'est-à-dire la clarté du paysage qui permet d'identifier plus facilement les éléments d'un lieu pour les structurer en un schéma cohérent. La lisibilité contribue à fournir un sens, qui permet l'élaboration de symboles et de souvenirs collectifs. Elle permet de s'orienter grâce aux indications sensorielles et aux souvenirs, assurant ainsi la « sécurité émotionnelle⁸¹ » des habitants. Cette sécurité est particulièrement importante pour les personnes atteintes de démence. En effet, le désir incessant de déambuler peut très vite les faire paniquer lorsqu'ils oublient l'endroit d'où ils sont partis.

Le jardin permet de se promener en sécurité et de satisfaire ce besoin compulsif qu'ont les patients de se déplacer - un besoin typique de leur condition. Par sa valeur thérapeutique, il leur procure un sentiment de liberté et de sérénité, en diminuant ainsi l'agressivité.

« Si l'espace génère une liberté sans risque, sans obstacle ni limitation, l'errance n'est plus un comportement qui doit être maîtrisé mais devient plutôt une ressource thérapeutique⁸². »

Au Centre de répit Alzheimer, situé au sud de Dublin, en Irlande, l'architecte Niall McLaughlin s'est intéressé à la multiplicité des expériences. La lecture d'un espace varie d'une personne à une autre. Il en est de même pour les symptômes et troubles liés à la maladie. La multiplicité est d'autant plus forte lorsque l'environnement en question est habité et perçu par plusieurs personnes à la fois, comme cela peut arriver dans des espaces où les interactions sociales sont nombreuses - tels que la salle à manger ou encore le jardin.

Le Centre de Dublin s'implante au cœur d'un terrain entouré d'un mur datant du 18^e siècle. À première vue, ce site n'est pas idéal pour des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer - le mur représentant une clôture qui pourrait entraîner un sentiment d'emprisonnement, et donc de l'anxiété. Afin de résoudre ce paradoxe, le mur a été pensé comme un périmètre - notamment grâce à l'incorporation d'un verger à proximité de l'enceinte existante - à l'intérieur duquel se développent quatre jardins. Chacun d'entre eux correspond à un moment de la journée, et se démarque de par les différentes plantations et qualités lumineuses. Au réveil, depuis sa chambre individuelle privée, le patient a vue sur un verger. Lorsqu'il prend son petit déjeuner, ou qu'il se rend dans le séjour durant la journée, il peut sortir sur la terrasse et observer le jardin. Les différents jardins sont imbriqués avec les différents volumes du bâtiment : une série de pavillons plus ou moins hauts et lumineux, dont les portes coulissantes facilitent le passage entre intérieur et extérieur.

Cependant, la maladie d'Alzheimer affecte la mémoire et le sentiment d'appartenance au monde, provoquant une confusion à la fois temporelle et spatiale. Le fort désir de déambulation, combiné à un désir de revenir dans des endroits familiers et rassurants, peut rapidement entraîner de la confusion et de l'anxiété si ces troubles ne sont pas pris en compte dans

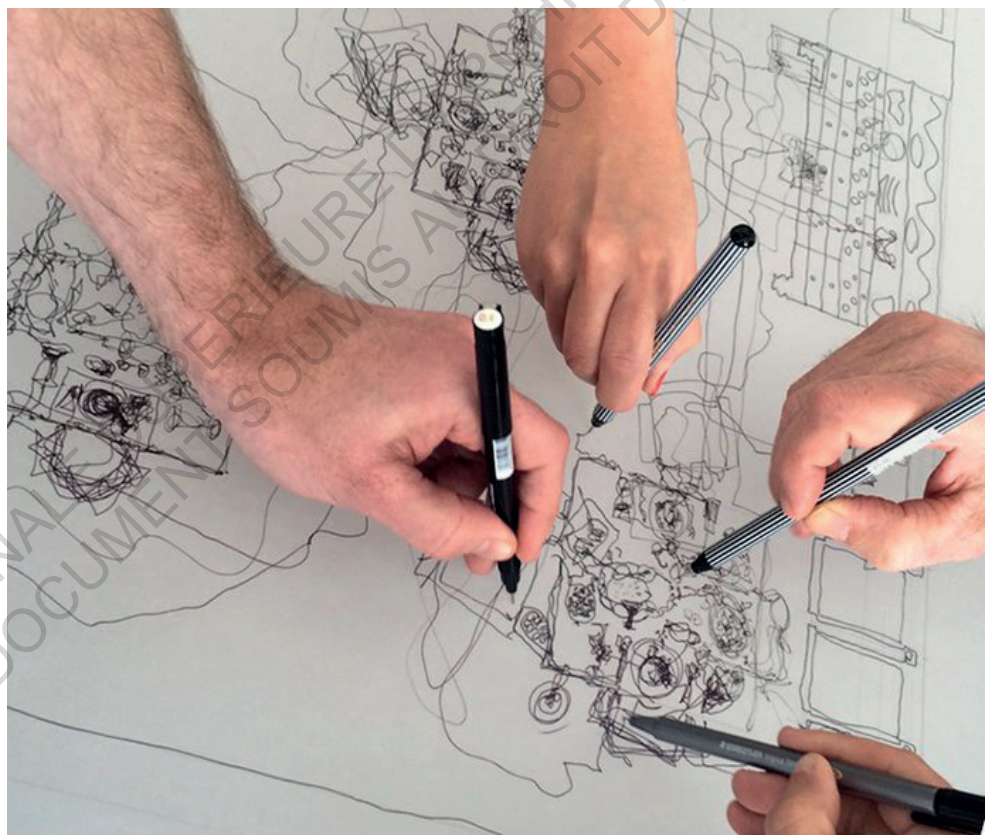


Figure 15 :
Un « chevauchement perceptif »
Plusieurs mains dessinent les éléments du
plan du Centre de répit Alzheimer, à Dublin, Irlande

la conception de l'établissement - que ce soit pour l'architecture ou l'aménagement paysager. L'architecte Niall McLaughlin a donc analysé les différents chemins de déambulation possibles au sein de l'établissement. Le plan - dont les tracés ne sont pas sans rappeler ceux de la Country House de Mies van der Rohe - a été conçu afin que, lorsque le patient s'éloigne, il se rapproche également. Autrement dit, peu importe le chemin qu'il choisit d'emprunter, ce dernier le ramène toujours dans les pièces de vie commune de l'établissement. Trois types de chemins ont ainsi été conçus : intérieurs, intermédiaires ou extérieurs. Cela représente le remède parfait pour les personnes atteintes de démence. En effet - outre le fait d'éviter toute forme d'anxiété liée à la désorientation - se retrouver dans les pièces communes permet aux patients de croiser le regard d'autres personnes, de se connecter aux autres, de dialoguer avec eux. Pendant ce temps-là, leur cerveau demeure actif et stimulé.

Les vues en diagonales, les différentes hauteurs sous plafond, ainsi que les multiples intensités lumineuses permettent d'installer une atmosphère calme. La zone réservée au personnel soignant est discrètement séparée des chambres et des pièces de vie commune. L'efficacité du plan réside dans un jeu de plans, de plantes, de murs bas en briques jaunes qui se mêlent parfaitement au bois utilisé pour les menuiseries et les toitures des pavillons. Savoir se situer et naviguer dans le monde qui nous entoure sont deux capacités centrales pour éprouver et expérimenter l'architecture. Pourtant, une personne atteinte de démence perd cette habilité à se situer dans le temps et dans l'espace. Elle ne parvient plus à se rappeler d'où elle vient, tout comme elle n'est plus capable de décider où elle souhaite se rendre. L'architecture doit être capable de soulager les familles en hébergeant les patients, tout en assurant à ces derniers un environnement différent de ceux habituellement disponibles à l'hôpital ou en clinique. Le plan de tout bâtiment devrait être une représentation architecturale des besoins fondamentaux de l'humain - dont celui de se situer au sein de l'environnement dans lequel il évolue.

La lecture de l'espace est différente d'une personne à une autre - qu'elle soit malade ou non - et implique donc une multiplicité des expériences. Il en est de même pour les symptômes liés aux maladies neuro-dégénératives, qui varient d'un patient à un autre. Cette combinaison résulte en une multitude de perceptions et d'interprétations. Lors de la 15e Biennale d'architecture de Venise, en 2016, Niall McLaughlin a réalisé pour le pavillon irlandais une exposition ayant pour but de recréer l'expérience fragmentée vécue par les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, afin d'aider les architectes à comprendre l'importance d'une orientation claire dans leurs projets. Il y compare les multiples expériences vécues par des personnes atteintes de démence - ces dernières évoluant au sein d'un seul et même établissement - avec l'exemple de plusieurs mains - appartenant à différents individus - qui dessineraient un seul et même plan. Les différents tracés résulteraient ainsi en une représentation fragmentée, que l'architecte irlandais qualifie de « chevauchement perceptif⁸³» :

« La légèreté du toucher d'une personne contraste avec les coups de crayons audacieux d'une autre. Les stylos ajustent leur trajectoire pour éviter les collisions; comme le doivent les corps en mouvement⁸⁴. »

L'APPARITION DU JARDIN THÉRAPEUTIQUE EN FRANCE

Aujourd'hui, il existe de plus en plus de jardins thérapeutiques dans les établissements médico-sociaux, notamment grâce aux travaux débutés dans les années 1990 par les scientifiques américains qui en ont démontré les nombreux avantages.

En France, l'intérêt fut plus tardif. Il existe une méconnaissance et une sous-utilisation du potentiel des jardins thérapeutiques dans le traitement des malades d'Alzheimer - qui est peut-être le reflet d'une société peu ou mal informée sur la pathologie - et cela alors même qu'une majorité des établissements possède des espaces verts aménageables. Lors d'une enquête menée en 2007 sur 992 établissements et unités dédiés à la maladie d'Alzheimer⁸⁵, la présence d'un jardin comme élément intégré à la prise en charge des patients n'était pas citée. L'utilisation du jardin n'est d'ailleurs jamais mentionnée dans l'offre de soins. L'enquête a pourtant montré que la nécessité de disposer d'un espace de déambulation sécurisée pour les patients - une notion très importante pour leur bien-être - n'est que partiellement prise en compte. Huit établissements sur dix disposent d'un espace extérieur accessible, mais à peine la moitié d'entre eux en donne le libre accès aux patients.

La possibilité d'accéder librement à un environnement naturel adapté à ses besoins pourrait être considérée comme un droit fondamental pour chaque individu, quel que soit son lieu de vie. En 2004, l'article 1 de la Charte de l'environnement - inscrite dans la Constitution un an plus tard - recommande que « chacun a le droit de vivre dans un environnement équilibré et respectueux de la santé⁸⁶ ». Dans le Plan Alzheimer 2008-2012, la charte met l'accent sur la nécessité d'adapter l'environnement architectural des nouvelles structures d'accueil - à savoir, les unités cognitivo-comportementales (UCC), les unités d'hébergement renforcé (UHR) et les pôles d'activités et de soins adaptés (PASA) - et d'y intégrer des jardins thérapeutiques, reconnus pour leurs qualités bénéfiques sur les patients, leurs aidants-proches et les soignants.

Les jardins à visée thérapeutique doivent faire l'objet d'une conception et d'un aménagement spécifique basés sur des principes clairs et étudiés en fonction des différents acteurs présents. En effet, penser le lieu de vie d'une population vulnérable - quelle qu'elle soit - en prenant en compte ses spécificités représente un équilibre constant entre prendre soin et habiter⁸⁷. La multitude de symptômes liés à la maladie d'Alzheimer influence le rapport à l'espace du malade ainsi que sa relation à autrui. Le déficit de ses fonctions cognitives entraîne une désorientation dans le temps, mais aussi dans l'espace, qui est inévitable. Il fait preuve d'une sensibilité accrue aux stimulations de l'environnement dans lequel il évolue. Cet environnement, s'il n'est pas conçu dans le respect des troubles liés à la pathologie, représente un danger pour les patients. Dans certains cas, il peut exacerber les troubles psycho-comportementaux - tels que l'anxiété ou l'agressivité - qui ne sont, au final, qu'une manière de compenser les échecs et les émotions néfastes ressenties par les personnes atteintes.

« Si l'environnement physique exerce une influence sur nos émotions, il convient alors dans un tel contexte d'imaginer une architecture susceptible de ne pas potentialiser ces inquiétudes, à la fois, pour les résidents et pour leurs proches. Car s'il existe une architecture médico-sociale déplaisante, pour ne pas dire anxiogène (voire iatrogène⁸⁸), on peut aussi estimer que la réciproque doit exister, tant au moins la peut-elle⁸⁹. »

Il paraît nécessaire de souligner qu'un environnement architectural « est d'abord vécu comme une expérience sensible⁹⁰ ». Pour l'architecture médico-sociale, ce constat est d'autant plus important. Interface de vie collective, l'établissement médico-social est à la fois lieu d'hébergement, de visite et de travail. On le fréquente par nécessité, car il cristallise toutes nos peurs. En effet, il est le lieu de la maladie, de la vie collective imposée, de la perte de repères et, indéniablement, de la perte d'autonomie. Évoluant dorénavant dans un environnement qui le contraint, le malade doit pouvoir continuer à exprimer son libre arbitre. Il doit pouvoir se rendre seul dans le jardin s'il le souhaite, retrouver d'autres patients, ou alors inviter son entourage. Les limites spatiales et physiques du lieu doivent donc se négocier entre « besoin sécuritaire » et « limitations des droits⁹¹ » de la personne. Autrement dit, comment assurer la sécurité d'un individu sans limiter pour autant ses droits fondamentaux ?

« L'hospitalité se manifeste dans une dimension sociale et spatiale, qui à la fois traduit un échange avec l'autre et donne sens aux espaces construits. Elle révèle le regard porté sur une population vulnérable et ce que nous sommes prêts à lui offrir en termes de conditions de vie et de conditions matérielles propices à son développement personnel. [...] Mettre en relation l'hospitalité et l'habitat permet d'appréhender le rapport personnel et affectif de l'individu avec son cadre de vie, d'autant plus lorsque la spécificité de la maladie interroge directement les manières d'habiter. [...] L'hospitalité n'est donc pas une valeur en soi, jamais clairement acquise, mais se négocie au quotidien en fonction des relations entre les acteurs et avec leur cadre de vie⁹². »

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

“

*ÊTRE PERDU C'EST ÊTRE
PLEINEMENT PRÉSENT⁹³.*

”

ECOLE NATIONALE SUPÉRIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

LE JARDIN THÉRAPEUTIQUE :
QUELQUES EXEMPLES FRANÇAIS



ECOLE NATIONALE SUPÉRIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

LE JARDIN THÉRAPEUTIQUE : UN ENVIRONNEMENT SENSORIELLEMENT RICHE

Si le jardin n'est pas un traitement - comme peuvent l'être les médicaments - il est en revanche une « aide au processus de soin⁹⁴ ». Il est un lieu à travers lequel l'ensemble des sens est sollicité, et cela plus fortement que dans d'autres espaces. Le jardin à visée thérapeutique est basé sur deux concepts : le premier étant un processus de soins, le deuxième étant le lieu dans lequel ce processus peut être mis en œuvre. La perspective à adopter doit être orientée vers les patients atteints de la maladie d'Alzheimer. En impliquant les différents acteurs du projet dès le départ - c'est-à-dire l'équipe soignante, la direction de l'établissement concerné, les architectes et paysagistes - la prise en compte des symptômes et des capacités restantes des malades est facilitée. Les spécialistes soulignent l'importance de prendre en compte les recherches médicales sur le sujet. Cependant, là réside sans doute l'un des plus gros freins à la création de jardins thérapeutiques en France. En effet, le nombre de travaux français étant faible, il faut se reporter aux travaux internationaux - notamment anglo-saxons.

Pour que le jardin thérapeutique soit durable et efficace, sa conception repose sur plusieurs éléments. Elle doit assurer un environnement sûr, tout en préservant l'intimité des patients qui, s'ils se sentent observés, pourraient avoir des comportements agressifs. Afin d'inciter le patient présent dans la structure médico-sociale à se rendre dans le jardin, une signalisation adéquate doit être mise en place. Les différents éléments du jardin interviennent alors pour créer des limites - rassurantes et non-anxiogènes - et orienter le malade dont l'orientation temporelle est altérée.

Au-delà de la difficulté à reconnaître des éléments qui lui étaient jusqu'à présent familiers, le patient souffrant d'Alzheimer présente de nombreux troubles du comportement qui sont liés à des déficits cognitifs : ne pouvant reconnaître les objets et/ou visages qui constituent son environnement, il va avoir des réactions inadaptées. La personne malade ne parvient plus à faire le lien entre l'objet et son nom, entre l'objet et sa fonction. De plus, la reconnaissance tactile, auditive, ou encore liée à l'odorat est aussi touchée. Cela résulte inévitablement en un isolement social et de l'anxiété. Dans ce contexte, le jardin à visée thérapeutique peut être orienté vers une conception basée sur l'éveil des sens et par conséquent, le réveil de la mémoire. Ce type de jardin invite à une expérience sensorielle en mobilisant la vue, le toucher, l'ouïe, l'odorat et le goût. Sa conception repose sur un équilibre entre couleurs, lumières, parfums et textures. Objet de constantes transformations, le jardin marque ainsi le passage du temps et remet le patient au rythme des saisons. Celui-ci observe alors les différents paysages qui se succèdent sous ses yeux : les fleurs colorées du printemps, la chute des feuilles en automne, le blanc de la neige en hiver.

Un soin particulier est apporté au choix des plantes, des arbustes, des arbres. Par exemple, les plantes non-toxiques - qui ne représentent pas de danger potentiel pour les patients - sont souvent sélectionnées car elles offrent une diversité à la fois dans les couleurs, les goûts et les odeurs. Il peut s'agir de plantes aromatiques, de plantes parfumées ou encore de petits arbres fruitiers, qui évoqueront sûrement chez le malade des souvenirs stockés dans sa mémoire affective - une fonction plus longtemps préservée. Des plantes traditionnelles ou régionales sont recommandées car elles font appel à des paysages connus, une flore identi-



Légende :

1. Placette en pavés avec fontaine
2. Arbres remarquables
3. Treille
4. Plantes doudous, aromatiques, à tisane
5. Massifs de cinq sens
6. Promenade sensorielle
7. Massifs de petits fruits
8. Arbres fruitiers

Figure 16 :
 Croquis du jardin thérapeutique
 du Cantou Les Opalines, à Tournon-sur-Rhône

fiable qui est inscrite dans l'imaginaire collectif et qui permet de créer un sentiment d'appartenance et d'appropriation. Elles peuvent être associées à certaines plantes plus inhabituelles, en petite quantité, qui vont surprendre et ainsi inciter le patient à se questionner et à observer plus en détails. Les plantes toxiques, elles, sont à éviter. Certains patients atteints de troubles cognitifs peuvent parfois avoir envie de les ingérer.

À Tournon-sur-Rhône, le Cantou des Opalines - formule d'accueil pour les personnes âgées désorientées ou souffrant de la maladie d'Alzheimer⁹⁵ - disposait d'une terrasse minérale existante qui a été réaménagée pour intégrer un jardin thérapeutique, réalisé par l'Atelier Jardin des Hêtres. Le concept proposé repose sur des massifs fleuris stimulant les cinq sens. Attirés par les plantes colorées et les parfums qui s'en dégagent, les patients s'approchent au plus près des trois massifs en empruntant une « promenade sensorielle⁹⁶ », qui se traduit par une allée circulaire. S'ils sont fatigués, ils peuvent s'asseoir un instant sur les bancs qui agrémentent la promenade. À proximité ont été plantés des massifs de petits fruits colorés - comme les groseilles ou les mûres - que les patients peuvent cueillir et manger - leur rappelant sûrement la cueillette qu'ils pouvaient effectuer dans leur propre jardin auparavant. Non loin des assises, des bacs en bois, à hauteur et faciles d'accès, contiennent des plantes aromatiques et à tisane, telles que la verveine, le fenouil ou encore le thym. D'autres bacs, quant à eux, sont dédiés aux plantes doudous - choisies pour leur feuillage qui présente un aspect duveteux et velouté, incitant les malades à exercer leur sens du toucher.

Pour compléter le jardin, l'atelier a également conçu une placette en pavés, agrémentée d'une fontaine. Présent dans l'imaginaire collectif, ce type de paysage peut évoquer chez les patients les placettes présentes dans certains villages. De grands arbres ont été plantés à proximité pour qu'ils puissent faire une pause à l'ombre par temps de chaleur. Comme tous les éléments remarquables du jardin, ils deviennent également des points de repères spatiaux qui aident le malade à s'orienter. Le long du mur en pierres qui clôturé le jardin, des arbres fruitiers, tels que des abricotiers ou encore des cerisiers, ont été plantés pour créer une limite agréable - et non anxiogène - qui referme l'espace. Près de la terrasse, une treille - utilisée pour faire grimper la vigne le long d'une structure en bois - rappelle sans doute l'activité viticole présente dans la région. Ces dispositifs sont autant d'éléments qui vont activer chez la personne souffrant de la maladie d'Alzheimer des connaissances stockées dans sa mémoire sémantique ou épisodique.

Autrement dit, de par son enrichissement sensoriel plurimodal, le jardin thérapeutique va solliciter les cinq sens. Tout d'abord la vision, qui va fonctionner par repérage de couleurs, de massifs, de sculptures, mais aussi par le mouvement du vent dans les arbres ou dans l'eau, ainsi que l'éclairage. L'ouïe, elle, intervient à l'écoute de sons naturels comme le chant des oiseaux, l'eau qui s'écoule de la fontaine, le bruit du vent dans le feuillage. Les plantes parfumées ou comestibles vont solliciter l'odorat et le goût, tandis que les plantes doudous et les matériaux choisis pour les bancs vont inciter le patient à initier un contact. La sollicitation cognitive est ainsi très fortement présente dans le jardin. Elle ravive la mémoire grâce à différents types de repères, qu'ils soient temporels - passage des saisons, présence d'une horloge - ou spatiaux - massifs remarquables, zones à thèmes. Tous ces dispositifs encouragent la personne malade à parler, en faisant des commentaires ou en partageant des souvenirs et des savoir-faire. Ainsi, les aspects comportementaux et émotionnels sont pris en compte - comme par exemple, la sollicitation d'émotions personnelles et positives.

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

“

À TRAVERS LE MONDE ET DANS TOUTES LES CIVILISATIONS, L'HOMME, UNE FOIS SES BESOINS PHYSIOLOGIQUES SATISFAITS, A CONÇU ET AMÉNAGÉ DES ESPACES VERTS ET LES A TRANSFORMÉS EN JARDINS. [...] POUR EXPRIMER SA CAPACITÉ CRÉATRICE, L'HOMME A ÉGALEMENT INTRODUIT DES ŒUVRES D'ART AFIN DE REHAUSSER LA BEAUTÉ ET L'HARMONIE D'UNE MANIÈRE PERSPICACE⁹⁷.

”

ECOLE NATIONALE SUPÉRIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR



Figure 17 :
Maquette du jardin « art,mémoire et vie »
présent au CHRU de Nancy

UNE RENCONTRE ENTRE ART ET VÉGÉTAL : LE JARDIN «ART, MÉMOIRE ET VIE »

Le Docteur Thérèse Rivasseau Jonveaux est neurologue au Centre Hospitalier Régional et Universitaire (CHRU) de Nancy, dans la région du Grand-Est. Afin de rompre avec le cadre hospitalier traditionnel qui est offert aux personnes atteintes d'Alzheimer dans les établissements médico-sociaux, le Dr Rivasseau Jonveaux s'associe en 2006 à Reinhard Fescharek, un médecin sculpteur et designer allemand, pour créer le futur jardin thérapeutique du Centre Paul Spillmann - situé au sein du CHRU. En tant que chef de service, la neurologue s'est inspirée de sa propre expérience aux côtés des malades d'Alzheimer, et surtout des conséquences de l'environnement sur ces patients.

Après trois ans de concertation avec les patients, leurs familles, ainsi que les soignants, le jardin « art, mémoire et vie » est inauguré en septembre 2010. Très rapidement, ce jardin devient un modèle en termes de jardins thérapeutiques pour les personnes souffrant de dégénérescence. Son objectif est de palier les troubles cognitifs des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées (MAMA), tout en favorisant leur autonomie et leur bien-être au sein de l'établissement d'accueil. La richesse de la conception réside dans l'alliance entre approche neuropsychologique - basée sur les besoins et les symptômes - et approche artistique - confiée au sculpteur Reinhard Fescharek.

Accessible vingt-quatre heures sur vingt-quatre, sept jours sur sept, ce jardin d'une superficie de 4000 mètres carrés - clos aux trois-quarts par les anciens bâtiments de l'hôpital Saint-Julien - forment un véritable jardin à la française. Quatre zones carrées étaient présentes dans les tracés d'origine - chacune représentant aujourd'hui un « invariant culturel⁹⁸» et associée à une couleur dominante. Ainsi, quatre invariants ont été sélectionnés : la terre, l'eau, le feu et le vent. Dans chaque carré, l'invariant qui lui est lié se reflète dans les différents dispositifs relatifs à l'aménagement, que ce soit la couleur des végétaux ou encore les œuvres d'art faisant appel à la culture régionale.

Les œuvres d'art ont été réalisées spécialement pour le jardin et conçues de manière à interagir physiquement et librement avec elles, en les touchant ou en émettant des sons, afin de susciter des émotions propres aux souvenirs du malade - autrement dit, des réminiscences qui permettent d'engager le dialogue. Par exemple, devant la sculpture du Baiser, un patient se met à imiter le bruit de quelqu'un qui embrasse. Les œuvres se déclinent sous différentes formes d'art et représentations. D'une part les œuvres figuratives, représentant des objets du réel de façon mimétique - représentation proche du réel - ou stylisée - représentation du réel plus ou moins modifiée. De l'autre, les œuvres abstraites - ne représentant pas des objets du réel - dont la représentation réaliste, ou non, dépend de l'imaginaire du spectateur.

Les différentes œuvres ont été placées dans les noeuds - comme l'évoquait K. Lynch dans « L'image de la cité » - là où les patients doivent prendre des décisions, qui, si l'environnement est illisible, peuvent devenir des catalyseurs de frustration ou d'anxiété. De cette manière, elles sont facilement visibles, que ce soit de jour ou de nuit, et quelle que soit la position du patient dans le jardin. Placées légèrement en hauteur, ces œuvres deviennent des points de repères facilement descriptibles, notamment lorsqu'il faut indiquer un point de



Figure 19 :
Le Vitrail, situé à l'entrée du jardin,
représente des enfants jouant avec des cerfs-volants.



Figure 20:
La sculpture en bronze du Bisou
invite à s'approcher pour l'observer et la toucher.

rendez-vous: « Je vous rencontrerai à la sculpture du Baiser⁹⁹».

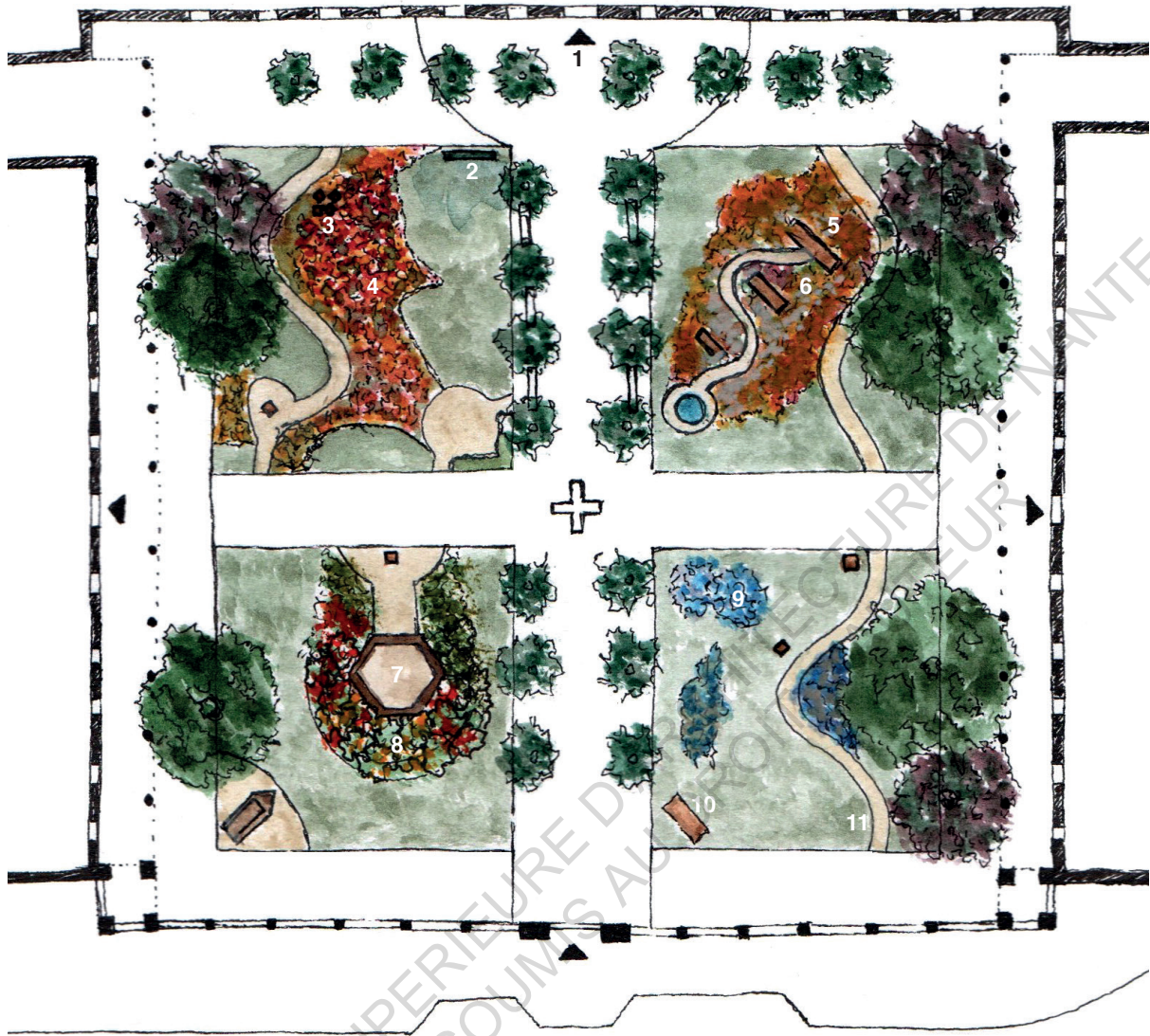
La richesse de ce jardin est particulièrement bénéfique quant aux troubles de la mémoire. En effet, les œuvres d'arts - permanentes - et les différents végétaux - variant dans le temps - se mêlent pour associer des idées et faire ressurgir des souvenirs :

« Les références culturelles sont à la croisée des expériences vécues personnelles, donc épisodiques, et du référentiel des savoirs sémantiques. [...] Ainsi, l'ajout d'éléments régionaux de la mémoire collective des sujets originaires de cette région représente une ressource particulièrement attrayante et intéressante pour puiser des éléments familiers de la vie quotidienne vécue par le sujet depuis l'enfance¹⁰⁰. »

En combinant art et végétal, l'attention du patient est focalisée sur l'instant présent, ici et maintenant. Cette combinaison représente donc une aide contre la désorientation spatiale et temporelle dont souffre les malades d'Alzheimer. D'une part, les œuvres d'art assurent une certaine stabilité, un sentiment de permanence qui va rassurer le patient. De l'autre, la nature changeante au fil des saisons illustre le passage du temps et évoque des périodes bien connues : la chute des feuilles en automne, la neige en hiver ou encore l'éclosion des bourgeons au printemps.

La combinaison de l'art avec la nature se révèle être un médium qui favorise l'intersubjectivité, mais aussi le partage des émotions. L'art fait appel à des réactions psychologiques et interpersonnelles, qui varient d'une personne à une autre. Par exemple, situé directement à l'entrée du jardin, un vitrail - représentation figurative stylisée - est visible immédiatement par les patients qui sortent de l'établissement. Il est à la fois un point de référence pour l'entrée - aidant pour l'orientation spatiale - et un élément de permanence - aidant pour l'orientation temporelle. Symbole du travail du vitrail, il est une référence culturelle car il s'agit là d'une tradition artisanale lorraine.

Cette représentation peut ainsi faire émerger des souvenirs - relatifs à la mémoire épisodique - ou activer des connaissances liées aux savoir-faire - relatives à la mémoire sémantique. De plus, les motifs d'enfants jouant avec des cerfs-volants sont capables d'activer la mémoire procédurale liée aux jeux d'enfants, ou encore déclencher des conversations sur les petits-enfants du patient. Élément inattendu dans un milieu hospitalier généralement aseptisé, ce vitrail invite à découvrir, et lutte ainsi contre l'apathie souvent présente chez les malades d'Alzheimer. Ses motifs colorés suscitent de l'intérêt, et compensent la baisse de la végétation en hiver.



Légende :

1. Entrée principale

Carré Feu

2. Le Vitrail

3. Sculpture du Volcan

4. Fleurs aux tons chauds

Carré Terre

5. Sculptures en pierre de Lérrouville

6. Plantes rampantes

Carré Vent

7. Pergola

8. Petit verger

Carré Eau

9. Fleurs aux tons bleus et blancs

10. Un des bancs réalisés pour le jardin

11. Chemins en stabilisé sable

Figure 21 :
 Croquis du jardin « art,mémoire et vie »
 présent au CHRU de Nancy

Dans le carré Feu, une sculpture en basalte semble évoquer un volcan, d'où jaillissent différentes plantes, telles une coulée de lave. Sauges rouges, bégonias roses, azalées oranges et rosiers Fresco se mêlent pour offrir une palette de couleurs qui fait réagir les patients. Dans le carré Eau, les tons bleus et blancs des plantes fleuries dominent le paysage, tandis que dans le carré Vent, un petit verger composé de mirabelliers, d'abricotiers ou encore de pommiers a été planté. Une pergola supportant des rosiers grimpants a également été construite. Enfin, dans le carré Terre, le bruit apaisant de l'eau qui s'écoule provient de l'épais vitrail de verre situé près de trois sculptures abstraites taillées en pierre de Lérouville - commune située non loin de Nancy. Cette pierre aux tons blonds se mêle au jaune des œillets d'Inde et au blanc des azalées : des plantes rampantes qui accentuent l'effet de ruisseau provenant des sculptures.

Au sein des différentes zones, les nouveaux chemins se dessinent comme des courbes légères afin de rompre avec les tracés géométriques existants. Réalisés en stabilisé de couleur sable, ils permettent aux patients de se déplacer sereinement - leur procurant un sentiment de liberté et de sécurité. Afin que le jardin ne devienne un simple « jardin de sculptures¹⁰¹ », et pour renforcer l'approche artistique mise en œuvre par le Dr Rivasseau Jonveaux et le Dr Fescharek, le mobilier a également été conçu de manière à intégrer des références à la culture locale : ici, il s'agit de la tradition « art déco », très présente à Nancy¹⁰², que l'on retrouve par exemple dans les bancs du jardin.

Chaque culture a un rapport différent au jardin, et par conséquent, une conception singulière basée sur un imaginaire qui, lui, est collectif. Les dispositifs mis en place représentent ainsi des « invariants culturels », selon le Dr Rivasseau Jonveaux, qui permettent de concevoir un « lieu vivant et signifiant pour les futurs usagers en se référant à la mémoire collective locale¹⁰³ ». Par exemple, les pierres qui sont présentes sur la façade du bâtiment hospitalier sont à nouveau employées pour certaines sculptures, ou encore pour délimiter une des parcelles.

Autrefois cour d'honneur bordée sur trois de ses côtés par le centre Paul Spillmann, le jardin « art, mémoire et vie » du CHRU de Nancy mêle à la fois graminées, arbustes, massifs, sculptures, bancs, bassins d'eau et murets de pierres afin de créer une palette très variée de stimulations sensorielles qui suscitent des émotions et réveillent les souvenirs des patients souffrant de la maladie d'Alzheimer, ou de maladies apparentées. Basé sur une approche à la fois artistique et neuropsychologique, ce jardin à visée thérapeutique est devenu un véritable outil de soins.



Figure 22 :
De l'eau s'écoule doucement des trois sculptures en pierre présentes dans le carré Terre.

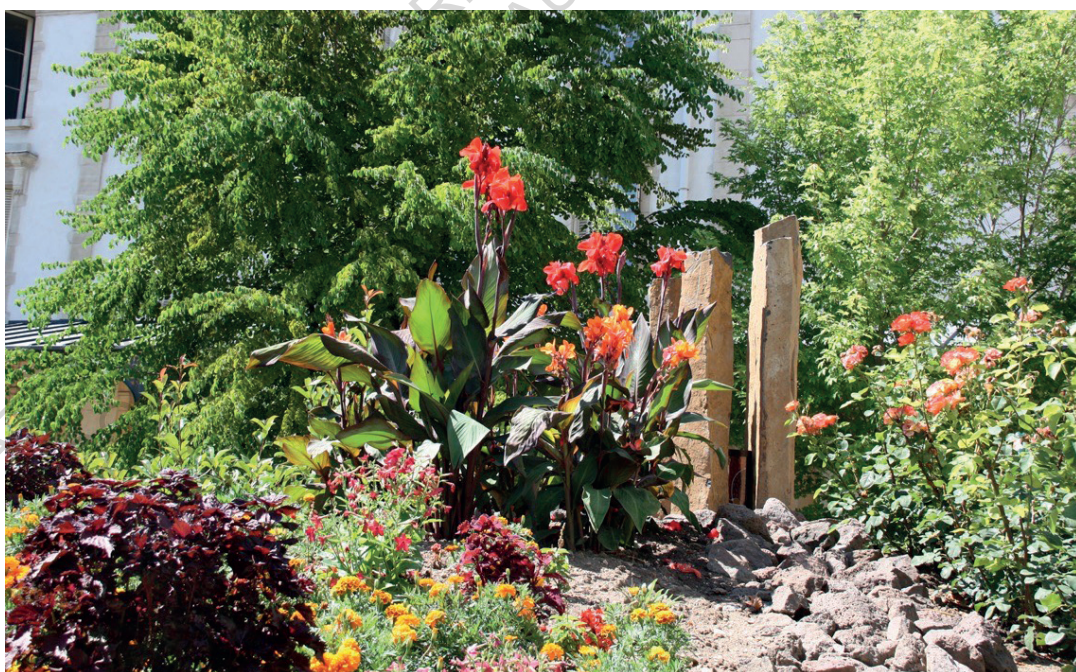
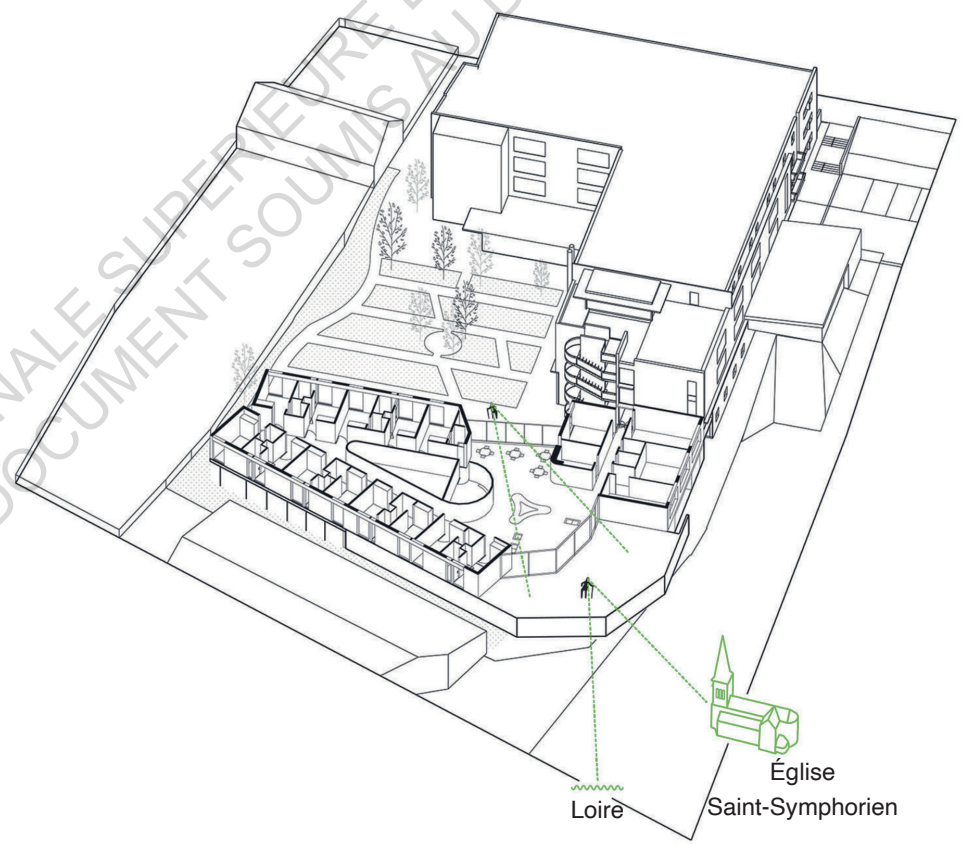
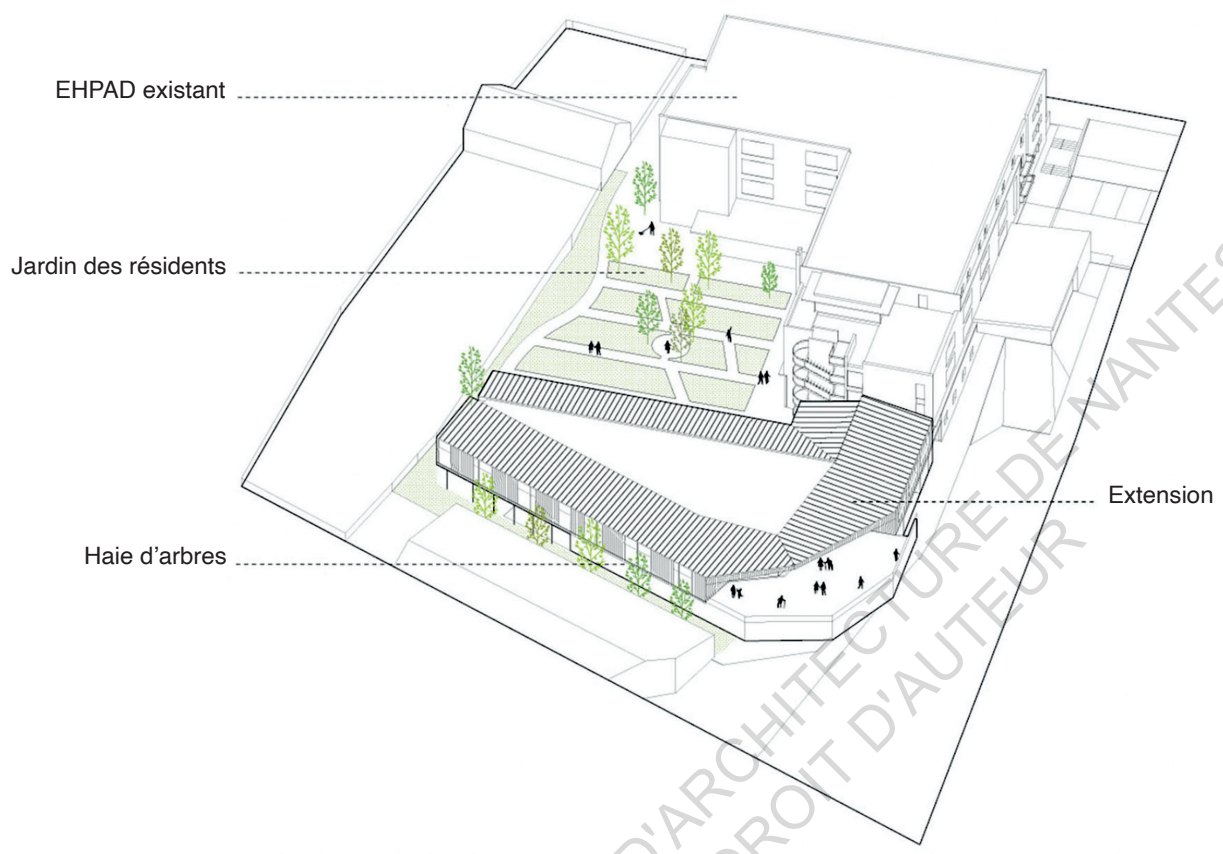


Figure 23 :
La sculpture en basalte située dans le carré Feu semble évoquer un volcan, dont jaillissent des fleurs aux teintes chaudes.

L'association de l'art et du végétal va au-delà de leur capacité incontestable à engager le dialogue et stimuler la mémoire des patients. Claire Cooper Marcus soulignait dans ses recherches¹⁰⁴ l'utilité des œuvres d'art et des éléments symboliques liés à une culture régionale dans les jardins thérapeutiques, même si peu de travaux font état des références et symboles culturels à utiliser dans un environnement donné - comme par exemple les motifs ambigus ou formes pointues à éviter. Pourtant, la « déconnexion avec le monde extérieur et la privation culturelle ont potentiellement des conséquences déshumanisantes pour [les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer]¹⁰⁵».

Selon Jean-Pierre Changeux, observer une œuvre d'art place le spectateur dans une « situation très active¹⁰⁶». La simple contemplation de cette œuvre permet de solliciter à la fois la mémoire - un acte primordial pour les malades d'Alzheimer - mais aussi les émotions, les jugements, les représentations et l'imagination de chaque spectateur. L'esthétique de l'œuvre, quant à elle, sensibilise le patient et active chez lui des représentations visuelles, engageant par conséquent ses émotions et sa raison pour « créer une représentation consciente de l'œuvre¹⁰⁷». La rencontre entre un individu et une œuvre d'art permettrait ainsi de solliciter notre identité culturelle, nos émotions et nos mémoires, stockées à la suite d'expériences personnelles.

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE ET D'URBANISME
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTRES



ECOLE NATIONALE SUPÉRIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

Figure 24 :
Axonométries de l'extension réalisée au
Foyer La Grange, à Couëron, afin d'accueillir l'unité Alzheimer

LA TERRASSE : UNE ALTERNATIVE AU JARDIN

Si l'accent est mis sur la valorisation des espaces verts existants dans les structures médico-sociales, certaines d'entre elles ne disposent pas d'une surface suffisamment conséquente pour être exploitées.

À Couëron - commune située à proximité de Nantes - l'EHPAD du Foyer La Grange a été totalement reconstruite dans les années 2000. En janvier 2014, l'agence d'architecture Mabire Reich, en collaboration avec De Long En Large Paysagiste, a livré une extension destinée à accueillir l'aile Alzheimer de l'établissement. Construite au sud de la parcelle, en continuité avec le rez-de-chaussée du bâtiment existant, elle recouvre un parking et constitue ainsi un soutènement qui a permis d'aplanir et de rendre le jardin praticable pour les malades et personnes âgées présentes dans l'établissement. L'extension accueille ainsi aujourd'hui les chambres et les salles communes de l'aile Alzheimer.

Ce nouveau bâtiment a été conçu de manière à refermer le jardin, tandis que le jeu de baies vitrées permet une ouverture visuelle de l'intérieur de l'extension sur la terrasse, puis sur les éléments remarquables. En arrière-plan, le profil du centre-bourg se dessine - un profil marqué par le clocher de l'église. Depuis les étages, la Loire apparaît dans la profondeur du champ de vision. Au-delà des vues et de la lumière naturelle offertes par les baies vitrées, ces dernières deviennent des points de repères pour les patients. En effet, elles facilitent la lecture des différents espaces, ainsi que leur enchaînement. La terrasse - belvédère offrant une vue panoramique - n'est autre que la dernière étape d'une séquence bien particulière : le bâtiment existant, le jardin, l'extension.

Dans le jardin, des bacs en hauteur, mais aussi des parcelles, permettent aux patients de jardiner. Cette action - qui n'est pas sans rappeler ce que beaucoup d'entre eux ont pu faire lorsqu'ils disposaient de leur propre jardin - permet aux personnes souffrant de la pathologie d'Alzheimer de pratiquer aisément une activité physique qui leur est essentielle.

Le Troisième Plan Alzheimer (2008-2012) mettait en avant la nécessité de disposer, dans les établissements dédiés aux patients souffrant de la maladie, d'un espace extérieur, qu'il soit un jardin, un parc ou encore une terrasse. Dans les grandes villes, le coût d'achat du terrain, les charges foncières, ou encore les contraintes techniques peuvent être des obstacles à la création de ces espaces. Il ne faut donc pas négliger les terrasses ou les balcons comme ressources importantes.

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

“

Peu à peu, corps et sensorialité sont au premier plan dans le soin¹⁰⁸.

”

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

MIEUX VIVRE AVEC LA MALADIE D'ALZHEIMER :
LES BÉNÉFICES DU JARDIN SUR LA SANTÉ



DES BIENFAITS POUR TOUS LES ACTEURS CONCERNÉS

L'expérience d'un espace par les usagers n'est pas toujours comme les concepteurs l'avaient imaginé. Cela est d'autant plus vrai quand les usagers se trouvent être atteints de troubles liés à une démence, qui impactent considérablement leur manière d'évoluer au sein d'un environnement, et qui multiplient également leurs perceptions. Afin d'évaluer les répercussions - positives ou négatives - des jardins thérapeutiques sur les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, les professionnels de santé, associés aux concepteurs des projets en question, ont mis au point des évaluations post-opérationnelles, basées sur les utilisateurs et permettant de révéler les divergences entre conception et utilisation.

Même si le nombre de jardins présents dans les structures hospitalières augmente, très peu de travaux ont évalué les effets bénéfiques d'un tel environnement sur la santé de ses usagers. Une étude réalisée par Cooper Marcus & Barnes en Californie, États-Unis, a évalué quatre établissements spécialisés disposant d'un jardin thérapeutique. Leurs recherches se basent sur une analyse visuelle du site, associée à des observations comportementales systématiques - non-intrusives afin de ne pas influencer le patient - et des entretiens avec les usagers du jardin - c'est-à-dire les résidents, leurs visiteurs et le personnel médical.

Après avoir passé du temps dans le jardin étudié, les trois quarts des usagers ont déclaré se sentir plus « détendus » et « calmes », tandis qu'un quart s'est dit être « rafraîchi » et « rajeuni¹⁰⁹». Autrement dit, deux tendances sont apparues. La première concerne les visiteurs, qui se sont sentis plus relaxés, témoignant d'une baisse significative du niveau de stress. La deuxième relève des patients, qui sont apparus plus susceptibles de signaler un « encouragement spirituel ».

Déjà isolés par le statut que leur procure la maladie d'Alzheimer, les patients n'ayant pas accès à un espace extérieur présentent souvent une forme d'agitation verbale et physique qui nécessite l'utilisation de psychotropes - à savoir des anti-dépresseurs, des somnifères ou encore des anxiolytiques. Le libre accès à un espace vert, tel que le jardin thérapeutique, réduit considérablement l'agressivité physique ou verbale et atténue les comportements perturbateurs. Sur le plan psychologique, une amélioration globale de l'humeur est constatée, tandis que les symptômes dépressifs diminuent. Le sentiment apathique disparaît peu à peu face à l'enrichissement sensoriel qui fait appel à divers centres d'intérêt.

Le jardin permet également de restituer le rythme des saisons. Il permet aux personnes souffrant de démence d'observer les changements saisonniers, le temps qui passe, leur donnant des repères temporels essentiels pour leur orientation. De plus, l'apport de lumière naturelle, associé à une activité physique et des interactions sociales, diminuent les insomnies et régulent le cycle circadien - alternant jour et nuit - ainsi que l'appétit. Lieu de liberté, le jardin améliore le sentiment d'indépendance notamment par l'opportunité donnée au malade de prendre ses propres décisions lorsqu'il se promène - une action possible grâce au sentiment de sécurité procuré.

Évoluant dans un monde où les souvenirs se perdent et où les repères - qu'ils soient spatiaux ou temporels - disparaissent, les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, ou de maladies apparentées, sont particulièrement sensibles à l'environnement. Éric Morgenthaler - directeur de l'EHPAD « La Charmille », en Moselle - affirme avoir observé des changements positifs chez les résidents de son établissement : « Certaines personnes ne bougeaient plus du tout et recommencent à se déplacer. D'autres sont plus sociables. On a moins affaire à des problèmes de collectivités¹¹⁰». Il ajoute que les jardins thérapeutiques, même s'ils ne peuvent pas guérir complètement, sont « un appel à la mémoire, à la parole¹¹¹».

Une étude a été menée, entre 2003 et 2004, dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées et malades d'Alzheimer - atteints à des stades différents - en Colombie-Britannique, au Canada. Ouvert en 1995, l'établissement dispose de huit jardins. L'objectif de l'étude était de révéler comment les jardins étaient réellement utilisés par différents groupes d'utilisateurs.

Sur les entretiens et questionnaires réalisés dans le cadre de l'évaluation, 80% des usagers ont déclaré que la plupart des objectifs de conception étaient atteints. Étonnamment, plus de membres de la famille ont déclaré utiliser les jardins que de résidents ou de soignants - qui y sont pourtant les premiers exposés. Cela s'explique peut-être par le fait que ces usagers visitent l'établissement pour rencontrer leurs proches et peuvent ainsi avoir plus de temps libre que le personnel soignant, par exemple. De plus, de nombreux résidents sont dépendants et ont donc besoin d'aide pour accéder à l'extérieur. Il est intéressant de noter que les effets bénéfiques du jardin ne se ressentent pas seulement sur les résidents, mais bien sur tous les acteurs de la structure concernée. En effet l'accès à un tel espace extérieur provoque chez les familles une réduction considérable du stress lié à un proche, souffrant, qui est placé en unité spécialisée. Le personnel soignant, lui, est souvent plus critique quant à l'aménagement des jardins - sûrement car ils sont les premiers à pouvoir en constater les effets. Ils sont aussi plus souvent sur place que les familles. Leur opinion se révèle ainsi très importante.

Les commentaires des soignants ont permis de mettre en évidence deux tendances. Dans un premier temps, certains participants n'ont pas exprimé d'opinion favorable envers les dispositifs censés aider les résidents atteints d'Alzheimer. Certains des aménagements étaient considérés comme dangereux. Par exemple, la présence d'eau - qui pourtant apaise les patients - a initié chez certains résidents l'envie de grimper dans la fontaine. Un accident de ce type s'était d'ailleurs produit. La deuxième tendance a révélé que le jardin et certains de ses dispositifs n'étaient pas assez utilisés par les résidents - le personnel n'étant pas suffisant pour accompagner tous les résidents dépendants - et ne pouvaient, par conséquent, démontrer des effets bénéfiques sur lesquels il était possible de s'appuyer. De plus, des difficultés liées à une mauvaise signalisation - comme l'absence de portes automatiques ou de panneaux indiquant les directions à suivre - ainsi que le manque significatif de sensibilisation et d'encouragement à utiliser le jardin, ont eu pour résultat le manque conséquent de bienfaits physiques et psycho-comportementaux attendus.

L'évaluation post-occupationnelle doit être réalisée après que les usagers aient eu le temps d'expérimenter le jardin. Cela permet aux chercheurs - aidés des professionnels de

santé - d'identifier les possibles problèmes qui n'avaient pas été identifiés, ou anticipés, lors de la phase de conception. L'objectif est en effet d'évaluer l'environnement pour sa fonctionnalité, plutôt que pour son esthétique uniquement. La principale raison pour effectuer une étude post-occupationnelle est d'identifier les problèmes de conception afin d'améliorer la qualité de vie des différents acteurs de la structure. Cependant, certaines difficultés résident, notamment pour les patients souffrant de la maladie d'Alzheimer, qui ne sont pas toujours en capacité de répondre aux questions qui leur sont posées. S'il est possible d'examiner les rapports médicaux pour constater - ou non - une baisse de la pression artérielle, ou encore une baisse des comportements agressifs, certains médecins ont décidé de s'emparer du jardin pour en faire un lieu rassurant et propice aux évaluations - source d'angoisse pour les patients.

Le jardin offre un ensemble d'opportunités pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Il permet le maintien d'une activité physique - que ce soit par la promenade ou le jardinage - et se révèle ainsi propice à la mise en œuvre d'activités inter ou transgénérationnelles. Lieu de rencontre, le jardin thérapeutique mobilise à la fois les patients, leurs proches, le personnel soignant mais aussi des volontaires extérieurs. Le patient maintient alors un nombre raisonnable d'interactions sociales, qui l'ancrent dans l'instant présent, réduisent son sentiment d'apathie, et l'encouragent à partager des souvenirs qui font appel à différents types de mémoire.

L'effet « apaisant » - qui est décrit par les malades et les aidants institutionnels - favorise l'augmentation de la durée et la fréquence des visites de l'entourage. Mais au-delà des effets positifs incontestables chez les patients et les familles, le jardin thérapeutique se révèle être également un véritable soutien pour le personnel soignant. En effet, des « effets préventifs supérieurs¹¹² » ont été démontrés sur les symptômes liés à l'épuisement professionnel - plus communément appelé « burn-out ». Cela signifie donc, que, toute structure spécialisée et équilibrée par un jardin, qui n'est pas un simple espace vert mais bel et bien un support au processus de soins, semble avoir des effets incontestables.

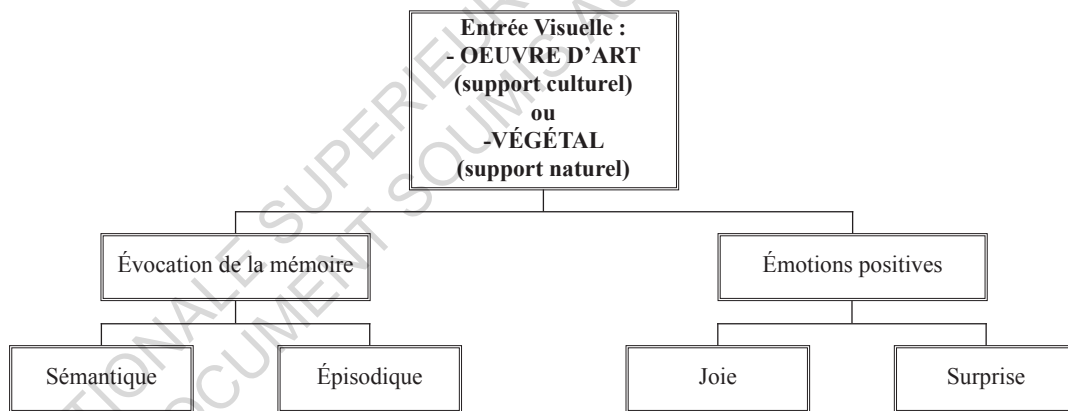


Figure 25 :
 Les dimensions artistique ou végétale
 impliquent différents processus mentaux et émotionnels.

LA RENCONTRE ENTRE ART ET JARDIN : UNE AIDE AU DIALOGUE

Il est maintenant démontré que le jardin tient un rôle essentiel dans la lutte contre les troubles cognitifs, ainsi que la gestion du stress émotionnel ou encore l'apaisement. Pour les stimuler, l'environnement doit être à même de solliciter chez les patients les dimensions cognitives, émotionnelles, communicatives mais aussi interpersonnelles.

Goto a comparé une salle « Snoezelen »¹¹³ - approche qui consiste en la « stimulation multisensorielle contrôlée, visant à éveiller la sensorialité de la personne stimulée, dans une ambiance sécurisante¹¹⁴» - avec un jardin intérieur. Des résidents en EHPAD ont été exposés quinze minutes, deux fois par semaine, pendant trois à quatre semaines, à l'un ou l'autre des environnements comparés. Le jardin s'est alors révélé plus efficace quant à la réduction du stress - indiquée par la fréquence cardiaque - la verbalisation et l'intérêt généré¹¹⁵.

Au jardin « art, mémoire et vie » du CHRU de Nancy, l'objectif était de créer un jardin « prototype » qui serait à même de devenir par la suite un outil de recherche pour tester les hypothèses de l'équipe soignante. En effet, les recherches françaises sont peu nombreuses, tandis qu'une liste de critères spécifiques pour la conception des jardins thérapeutiques est carrément inexistante. La conception de base du jardin de Nancy s'est alors faite sur les critères retenus par les auteurs anglo-saxons, chez qui la documentation est bien plus dense.

Cadre privilégié, le jardin est à la fois une « expérience contemplative¹¹⁶» directe de la nature et des œuvres d'art qui y sont disposées en libre accès, mais aussi une expérience indirecte grâce aux activités ou interactions avec autrui qui s'y déroulent. Les effets positifs vont se traduire dans deux situations : une utilisation dite « passive » - c'est-à-dire en étant assis seul ou accompagné - ou une utilisation dite « active » - relative à l'activité physique. L'hypothèse retenue lors de l'évaluation du jardin de Nancy était que des œuvres d'art judicieusement placées dans le jardin pourraient servir de repères stables pour les patients - à savoir des repères qui ne soient pas soumis aux changements saisonniers, comme peuvent l'être les éléments végétaux du jardin. Le programme de recherche Jardin Alzheimer (JAZ) a ainsi débuté en 2010 grâce au développement d'outils et méthodes spécifiques.

Pour répondre à l'hypothèse retenue dans le cadre du programme de recherche, six patients - trois femmes et trois hommes atteints de démence à des stades modérés et sévères, âgés de 72 à 90 ans, et vivant en Lorraine avant leur hospitalisation au CHRU - ont été interrogés au sein même du jardin. En supposant que la mémoire épisodique serait moins sollicitée que la mémoire sémantique - la première étant altérée plus rapidement que la deuxième - quel que soit le support perçu - art ou végétal - l'objectif des entretiens était de mettre en lumière l'expérience vécue par les malades en déterminant les effets de la dimension artistique et végétale du jardin sur leurs processus mentaux et émotionnels.

Entretien 1 :

P : Oui et celle là alors ?

Mr. G : (rires) (silence) Celle là j'avais vous dire un nom que toute (en riant) toute ma génération connaît. Dans euh dans mon jargon (inaudible) c'est un arbre de la mère Martin (en riant). C'est parc'que y'avait une vieille dans l'coin

P : Oui.

Mr. G : Elle a un vieux jardin. Et vous r'marquerez c'est des machins ça ça attire les papillons

P : Regardez oui

Mr. G : Et ça

P : Y'en a un

Mr. G : Et et ça pousse dans tous les vieux mou les vieux murets. Ah

P : Ouais.

Mr. G : Alors ça c'est un arbre de la mère Martin (en riant).

P : D'accord (en souriant)

Mr. G : Mais le le nom scientifique je n'vous l'donn'rais pas.

Entretien 2 :

P : Un beau mélange euh (silence) On va s'approcher un p'tit peu par là ?

Mr. G : (silence 8 sec.) Un morceau d'vitrail.

P : Oui c'est un morceau d'vitrail.

Mr. G : Ça r'ssemble au vitrail.

P : Oui. (silence) Comment vous trouvez ça alors ?

Mr. G : Ben écoutez voir moi j'suis habitué étant (silence) habitant d' *nom de ville régionale* des des vitraux on en a après la basilique on en a vu hein ?

P : Oui. Ouais ouais.

Mr. G : On en a vu en p'tits bouts par terre et p'is on en a vu des r'montés.

P : (sourires)

Mr. G : (silence) Oui ben c'est beau le vitrail c'est beau.

P : Oui. (silence) Qu'est-c'que vous voyez alors ? (silence) Vous voyez quelque chose ?

Mr. G : Ben là on voit des soldats euh. (silence) C'est c'est c'est des soldats ça puis

P : C'est des soldats ?

Mr. G : Qui ont défendus le coin (inaudible).

P : Ouais.

Mr. G : (silence) Hein ? C'est ça ?

P : Ben oui oui oui ça peut être ça hein ?

Mr. G : Y'a l'chef qui jubile au milieu et puis les (silence) les autres euh (silence) qui (inaudible) en bas.

Figure 26 :

Les entretiens de Monsieur G. avec la psychologue (P) montrent l'intervention de différentes mémoires et émotions.

Au cours des entretiens, différentes mémoires vont intervenir, impliquant ainsi différentes réactions chez le patient. Face aux végétaux, tous les patients sont capables de dire s'il s'agit de plantes, d'arbres, ou encore de fleurs. Lorsque deux des patients nomment les plantes par leur nom latin - « althéa », « saxifrages »¹¹⁷ - nous comprenons qu'ils détiennent des connaissances approfondies dans le domaine - des informations stockées dans la mémoire sémantique. D'autres iront même jusqu'à partager des conseils d'entretien sur les végétaux observés.

La promenade dans le jardin permet également de stimuler les souvenirs propres à chaque patient, comme le chemin qu'il emprunte habituellement et les éléments qu'il a pu apercevoir auparavant. Pourtant, ces connaissances relèvent de la mémoire épisodique. Cela montre donc la capacité du jardin à aider le malade dans la création d'une carte mentale du lieu : un acte pourtant compliqué pour une personne qui souffre de la maladie d'Alzheimer.

Lors de la contemplation d'œuvres d'art, les patients utilisent leur mémoire sémantique et s'expriment sur les matériaux - « minéral », « roche », « verre » - leur mode de conception, leur provenance, mais aussi ce qu'elles représentent. Devant la sculpture de l'Abreuvoir, certains nomment correctement les éléments en bronze qui sont des représentations mimétiques d'animaux. À la perception de l'oiseau en bronze, une patiente exprime son imaginaire émotionnel : « il est comme moi il est heureux¹¹⁸ ». Quant à la mémoire épisodique, elle intervient chez trois personnes, qui expriment un sentiment de déjà-vu - « j'ai déjà vu chez des gens¹¹⁹ ».

Il est intéressant de constater comment la mémoire collective intervient lors de l'observation d'œuvres d'art. En effet, la perception des minéraux présents dans les différentes sculptures du jardin va éveiller chez deux patients des souvenirs collectifs liés au patrimoine géologique régional - « cailloux d'la Moselle ». Lorsqu'il aperçoit un banc, qu'il qualifie de « banc des amoureux », un patient se met à chanter « Les Amoureux des bancs publics » de G. Brassens, tandis qu'un autre évoque P. Picasso en observant une sculpture.

Afin d'illustrer les réminiscences provoquées par l'association de l'art et de la nature, prenons le cas de Monsieur G., âgé de 83 ans, et hospitalisé pour une « poursuite de la prise en charge d'une suspicion d'AVC avec broncho-pneumopathie », associée à une « démence mixte suivie et traitée » de stade modéré¹²⁰. À la vue du végétal, ses mémoires sémantique et épisodique sont sollicitées au sein d'une seule et même discussion. Par exemple, en voyant du jasmin d'hiver, Monsieur G. fait remarquer qu'il en « possède un puis précise le nom de la plante perçue ». Devant un Buddleia, il indique qu'il n'en connaît pas le « nom scientifique » - lié aux connaissances sémantiques - mais évoque en riant - manifestation d'une émotion positive - des souvenirs personnels - relatifs à la mémoire épisodique - qui sont liés à la plante (Fig. 26, *Entretien 1*).

Lorsque Monsieur G. contemple les œuvres d'art qui ponctuent sa promenade, les mémoires sémantique, épisodique et relative aux événements socio-culturels sont sollicitées et stimulées (Fig. 26, *Entretien 2*). Le patient exprime également un jugement esthétique, des réflexions et a recours à son imaginaire - des éléments de dialogue qui l'ancrent dans l'instant présent tout en réduisant le sentiment d'apathie souvent présent chez les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer.

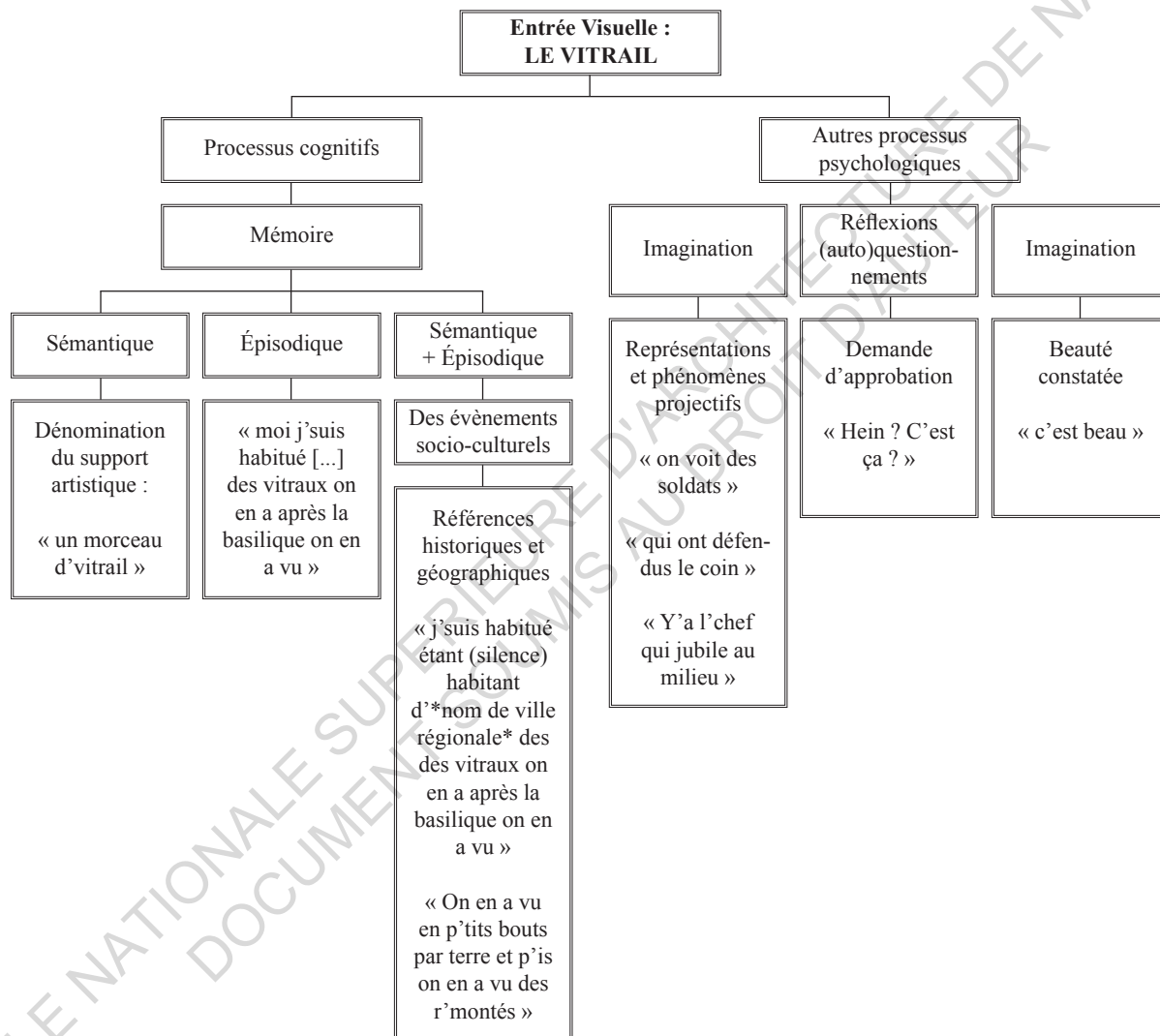


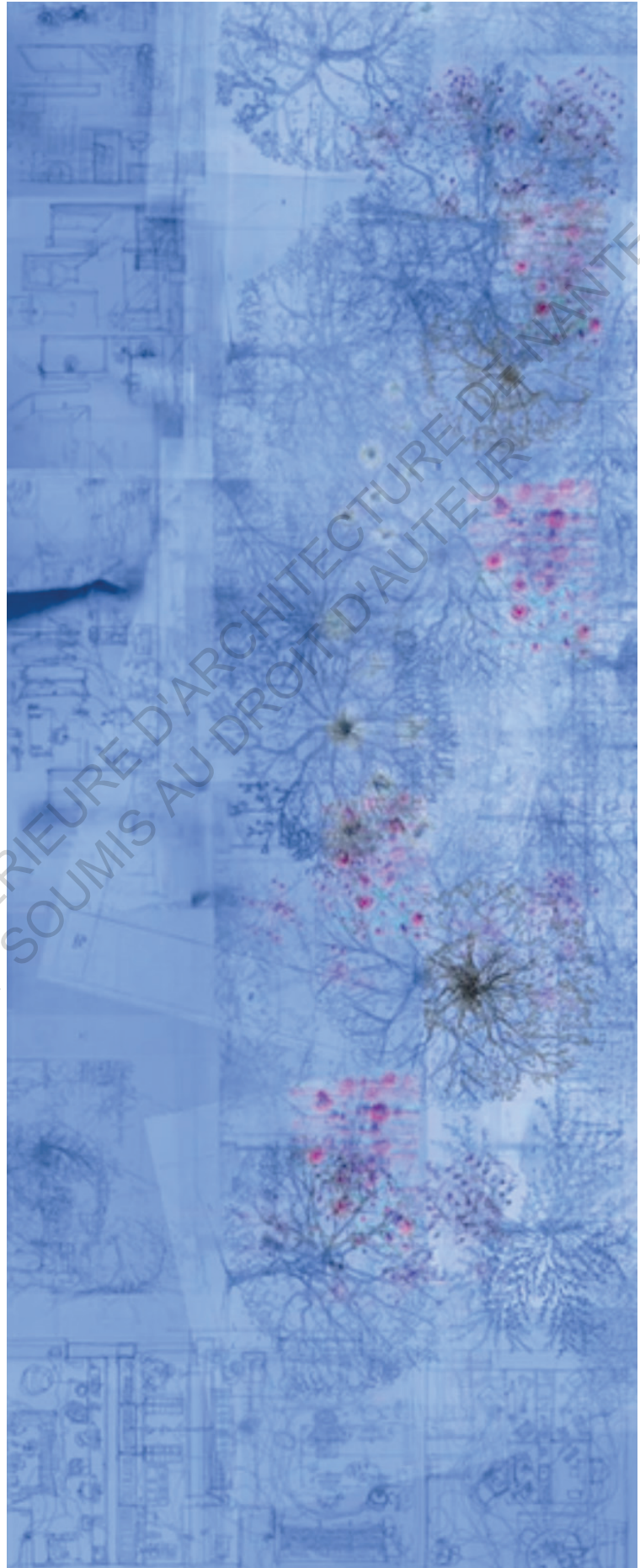
Figure 27 :
La vue d'une œuvre d'art
suscite différents processus cognitifs et psychologiques.

Autrement dit, l'art permet de « faire ressurgir des connaissances sémantiques liées à une expérience épisodique que le patient partage avec la psychologue de façon détaillée¹²¹» (Fig. 27). Il suscite plus d'émotions positives - telles que la joie ou la surprise - que les végétaux présents dans le jardin. De même, les connaissances sémantiques liées aux œuvres d'art sont plus souvent évoquées dans la discussion que celles relatives aux végétaux. La contemplation des œuvres serait ainsi une activité riche en stimulations cognitives chez les patients atteints de démence - et cela même à des stades avancés - comme cela peut être le cas chez un individu en bonne santé.

Les sculptures jouent le rôle de « support multi-sensoriel » que les patients peuvent à la fois observer et toucher. Ces derniers sont ainsi amenés à décrire les composants, les reliefs, les couleurs - engageant ainsi le dialogue nécessaire à la stimulation cognitive. De plus, pour être explorées dans leur ensemble, les œuvres d'art s'appréhendent par le mouvement. Leur contemplation pourrait ainsi satisfaire le besoin constant de déambulation présent chez les malades, associé à un effet de surprise provoqué par certaines faces cachées.

La présence de l'art permet au patient d'entretenir un lien culturel - le jardin étant un lieu qui appartient à toutes les cultures et qui façonne la vie quotidienne. Une fois validé scientifiquement, l'approche artistique dans la conception de jardins thérapeutiques - destinés aux personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer - pourrait faire partie des recommandations.

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR



La paysagiste Servane Hibon - qui a conçu le jardin de l'accueil de jour Jeanne Garnier à Paris - décrit le jardin comme un lieu qui « ne doit pas être stigmatisant et ressembler à un jardin destiné à des personnes atteintes d'Alzheimer. Il doit aussi être un lieu de plaisir pour les familles et les soignants, un lieu d'échanges et de vie¹²²». Mais le jardin peut également être une opportunité « d'ancrer la réalisation dans une logique de territoire et de culture locale¹²³».

Lorsque l'on observe les brochures publicitaires des établissements de santé, la plupart mettent en avant leurs espaces extérieurs, quels qu'ils soient. Ce choix de communication n'est pas anodin. En effet, quand une personne est accueillie dans un cadre reposant, apaisant et agréable, elle aura plus tendance à revenir dans l'établissement, mais aussi à le recommander à d'autres personnes. Pour les familles qui se retrouvent dans l'obligation d'hospitaliser leurs proches dans des structures dédiées à la dépendance, le cadre de vie est primordial. Dans le documentaire « Mon vieux », le comédien Elie Semoun raconte l'histoire de son père - Paul - atteint de la maladie d'Alzheimer, contraint d'être placé en EHPAD. À cette annonce, la première réaction de Paul fut : « je suis placé sous surveillance. Faut dire le mot, hein. Faut pas avoir peur¹²⁴». Il s'agit là d'une réaction habituelle, mais difficile à accepter, que ce soit pour les patients eux-mêmes, ou pour leurs proches.

Nous ne pouvons négliger les bénéfices du jardin sur les personnes malades et leurs aidants-proches, tout comme sur le personnel soignant. Mais à l'échelle d'un établissement, les jardins participent à la communication extérieure et la compétitivité entre institutions. Les recommandations publiées par l'Agence Nationale de l'Évaluation Sociale et Médico-sociale (ANESM) pointent l'intérêt d'ouvrir les jardins aux personnes extérieures à l'établissement afin de « redonner une image positive¹²⁵ » à ce dernier. Comme pouvaient l'être les jardins d'apparat, ils permettent de véhiculer les valeurs d'une institution, mais aussi les moyens déployés pour la qualité de vie et le bien-être des résidents. Ils sont également le reflet de la convivialité du lieu, et peuvent ainsi favoriser - ou non - les visites des proches et intervenants extérieurs.

Aujourd'hui, les établissements médico-sociaux sont un réel enjeu, en termes de société mais aussi de cohérence territoriale. Le changement climatique, les désordres sociaux et l'épuisement des ressources, forment une combinaison responsable d'un épuisement lent, mais peut-être pas inévitable. La structure médico-sociale - qu'elle soit hôpital ou encore EHPAD - tient un rôle territorial primordial.

En effet, certains lieux vont devenir essentiels pour nous sauver des crises majeures qui nous attendent. De plus en plus, les hôpitaux et autres structures médicales se referment sur eux-mêmes pour se protéger des attaques extérieures - comme par exemple, le trafic de drogues aux abords du bâtiment¹²⁶. Ils véhiculent une image négative : celle d'un lieu où l'on se rend par obligation, un lieu que l'on fréquente par nécessité, un lieu de vie collective imposée, synonyme de perte d'autonomie et surtout, d'intimité. Pourtant, ne faudrait-il pas plus les ouvrir vers l'extérieur ?

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

CONCLUSION

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

La maladie d'Alzheimer est l'une des pathologies neurodégénératives les plus connues. À l'heure actuelle, elle toucherait plus de 46 millions de personnes dans le monde - un chiffre qui pourrait atteindre 80 millions d'ici à 2040. En 2018, près d'un million de français étaient touchés par cette maladie ou par une maladie apparentée. Avec 225 000 cas diagnostiqués en moyenne chaque année, il est estimé que 4 à 6 résidents sur 10 en EHPAD sont touchés, pour environ 2 millions de proches-aidants. Cela fait de la maladie d'Alzheimer un enjeu majeur de santé publique. Aujourd'hui, de nouveaux traitements sont développés afin d'agir sur les lésions cérébrales - des lésions qui pourraient ainsi être reconstruites, jusqu'à disparaître. Pourtant, si ces lésions peuvent être traitées, il semblerait que cela ne provoque pas d'amélioration quant au comportement du patient et ses symptômes. Les multiples facettes de cette démence nécessitent donc des soins diversifiés, associés à des approches non-médicamenteuses.

Chaque individu entretient une relation particulière avec l'environnement dans lequel il évolue. Ce dernier peut nous rendre la vie plus simple, ou il peut restreindre nos capacités. Le terme « environnement » connote plusieurs dimensions : physique, sociale et culturelle. Pour des personnes souffrant de démence comme la maladie d'Alzheimer, ou de maladies apparentées, l'environnement peut les supporter, tel une prothèse, ou au contraire accélérer leur détérioration. Selon une équipe australienne, un environnement compatible avec la démence, et les symptômes qui lui sont associés, se définit comme un « système de soutien cohérent qui reconnaît les expériences de la personne atteinte de démence et qui aide au mieux la personne à rester engagée dans la vie quotidienne de manière significative¹²⁷ ». Les expériences relatives à la démence sont différentes d'une personne à une autre - tout comme le sont les différents symptômes. Par conséquent, un seul et unique espace ne peut être « tout » pour « tous ».

Peu de travaux font état des bénéfices du jardin thérapeutique sur les patients souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Pourtant, depuis les années 1980, les pays anglo-saxons ont démontré ses apports sur les troubles physiques et psycho-comportements liés à la démence. Le jardin est une expérience sensorielle. En mobilisant et en stimulant les cinq sens, il joue un rôle de « réveille-mémoire » - une fonction intéressante pour les malades d'Alzheimer, dont la mémoire affective est longtemps préservée. Le jardin permet au patient de maintenir une relation avec le monde extérieur qui l'entoure, sans que celui-ci ne devienne anxiogène, ou frustrant. La finalité de ce type d'espace extérieur n'est pas l'esthétique - même si celle-ci n'est pas non plus complètement absente. À propos du jardin « art, mémoire et vie » du CHRU de Nancy, un journaliste explique : « il est beau mais il n'est pas là pour faire beau [...], le jardin est un monde à part, c'est un autre monde créant un sentiment de bonheur¹²⁸ ».

L'intérêt croissant pour la présence de jardins au sein des établissements médico-sociaux français est dû à une étude réalisée en 2004 par la Fondation Médéric Alzheimer. Depuis, les jardins à visée thérapeutique se développent de plus en plus. Avec du recul, les scientifiques sont capables d'en évaluer les bénéfices concrets et directs sur les troubles physiques et psycho-comportementaux liés à la pathologie. Véritable lieu de bien-être, le jardin est devenu une aide au processus de soin, une thérapie non-médicamenteuse. Au-delà des bienfaits incontestables ressentis chez les patients, le jardin devient également un refuge

rassurant pour les aidants-proches ainsi que pour le personnel soignant - des acteurs qui ne ressentent pas les effets de la maladie d'Alzheimer mais qui en subissent les conséquences quotidiennement. Aujourd'hui, de plus en plus de professionnels se mobilisent sur cette question du jardin thérapeutique comme support au processus de soin.

Dans le cas des personnes souffrant de démence comme la maladie d'Alzheimer, les vues offertes sur la ville procurent un sentiment d'appartenance à un monde dans lequel les patients ne peuvent plus vivre, mais qu'ils peuvent encore côtoyer. Le jardin est un lieu à part. De plus en plus d'établissements ouvrent une partie de leurs jardins pour les dédier à des événements ponctuels ou réguliers. Lieux propices à la rencontre, ils s'avèrent être de réelles opportunités pour créer des liens avec des associations ou d'autres établissements. Ils permettent à tous les acteurs concernés de rester connectés à la vie collective en partageant des ressources et des projets. À la fois interface entre le « dedans » et le « dehors » d'un établissement, le jardin offre également au malade un autre contexte pour recevoir ses proches que celui de la chambre ou de l'unité. Il est ainsi une ouverture à plusieurs niveaux : à la fois du bâtiment sur l'extérieur, mais aussi de l'institution sur la collectivité.

Depuis son apparition, la maladie d'Alzheimer a toujours été perçue comme un fléau pour tous les acteurs concernés. Les travaux portant sur le sujet sont peu nombreux, surtout en France, où une image négative est entretenue malgré une forte médiatisation depuis les années 2000. Elle est ancrée dans la conscience collective comme une pathologie inévitable, liée à la vieillesse, et que l'on évoque en rigolant pour qualifier la moindre perte de mémoire. Alors que les Plans Alzheimer se succèdent, les mentalités, elles, peinent à évoluer. Cela explique sûrement le manque d'intérêt des architectes et concepteurs pour ce type de programme. Le développement du jardin à visée thérapeutique a permis, depuis quelques années, de faire évoluer les recherches et les innovations en matière de thérapies non-médicamenteuses. Le jardin serait peut-être à même de faire tomber les barrières qui existent, encore et toujours, à l'égard de cette maladie qui touche de plus en plus de personnes chaque année.

Force est de constater qu'en tant qu'architecte, notre travail n'est pas vain. Nous ne nous contentons pas d'accueillir ou de contenir : il est également possible d'accompagner. Pour chaque symptôme de la maladie d'Alzheimer, une réponse architecturale peut être apportée - comme un traitement que l'on prendrait pour soigner nos douleurs. L'environnement physique, l'architecture ou encore le design, aussi nécessaires et innovants soient-ils, « rendent les choses possibles mais ne rendent pas les choses effectives¹²⁹ ». L'architecture est en constante transformation. Elle s'adapte continuellement pour répondre aux besoins et changements - qu'ils soient d'ordre social, démographique, économique, politique, ou encore technologique. L'augmentation de l'espérance de vie, associée à la baisse du taux de fertilité, résultent en une hausse de la population âgée, plus sensible aux pathologies démentielles telles que la maladie d'Alzheimer ou les maladies apparentées. Dans ce sens, l'architecture n'est-elle pas la clé pour assurer une meilleure qualité de vie - garantissant dignité, autonomie et bien-être - pour une population vieillissante de plus en plus vulnérable?

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

MÉDIAGRAPHIE

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

RÉFÉRENCES

- 1 Tiré de : <http://www.losingmyself.ie/pages/lake-isle-innistree/>
- 2 Belleil F., Nobili J.J., *Architecture et perte d'autonomie : Synthèse des préconisations et des recommandations appliquées aux structures médicosociales*, 2015
- 3 « Qualité de vie en EHPAD : volet 2 : organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne », *Recommandations de bonnes pratiques*, ANESM, Juin 2011
- 4 Sontag S., *La maladie comme métaphore*, Paris, Le Seuil, coll. « Essais », 1979, p. 9.
- 5-6 Tiré de : <https://www.fondation-alzheimer.org/comment-la-maladie-dalzheimer-a-t-elle-ete-decouverte/>
- 7 Tiré de : <https://www.vaincrealzheimer.org/la-maladie/quelques-chiffres/>
- 8 Organisation Mondiale de la Santé
- 9 Sublon G., Achard C., *La stimulation multisensorielle comme outil de prise en charge orthophonique des troubles spatio-temporels et communicationnels de la maladie d'Alzheimer*, Médecine humaine et pathologie, 2012, hal-02094852
- 10 Herzlich C., Pierret J., *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison*, Paris, Payot, 1990, p. 13-14
- 11 L. Ngatcha-Ribert, *Alzheimer : La construction sociale d'une maladie*, Paris, éd. Dunod, 2012
- 12 Pin Le Corre S., Benchiker S., David M., Deroche C., Louassarn S., Scodellaro C., «Perception sociale de la maladie d'Alzheimer : Les multiples facettes de l'oubli», *Gérontologie et société*, 2009/1 vol. 32 / n° 128-129, p. 75-88
- 13 L. Ngatcha-Ribert, *Alzheimer : La construction sociale d'une maladie*, Paris, éd. Dunod, 2012
- 14 Pin Le Corre S., Benchiker S., David M., Deroche C., Louassarn S., Scodellaro C., «Perception sociale de la maladie d'Alzheimer : Les multiples facettes de l'oubli», *Gérontologie et société*, 2009/1 vol. 32 / n° 128-129, p. 75-88
- 15 Tiré de : https://www.lemonde.fr/societe/article/2006/09/21/la-maladie-d-alzheimer-grande-cause-nationale-en-2007_815590_3224.html
- 16-17 Pin Le Corre S., Benchiker S., David M., Deroche C., Louassarn S., Scodellaro C., «Perception sociale de la maladie d'Alzheimer» : Les multiples facettes de l'oubli, *Gérontologie et société*, 2009/1 vol. 32 / n° 128-129, p. 75-88
- 18 93% des personnes interrogées lors de l'étude réalisée par l'INPES admettent que la maladie d'Alzheimer peut avoir un effet dévastateur sur les familles concernées, et pas seulement le malade.
- 19 Zarit S., *The Hidden Victims of Alzheimer's Disease : Families under Stress*, New York, New York University Press, 1985
- 20-22 Pin Le Corre S., Benchiker S., David M., Deroche C., Louassarn S., Scodellaro C., «Perception sociale de la maladie d'Alzheimer» : Les multiples facettes de l'oubli, *Gérontologie et société*, 2009/1 vol. 32 / n° 128-129, p. 75-88
- 23 Reisberg, B., Ferris, S. H., de Leon, M. J., Crook, T., «Global Deterioration Scale», Modified from Global Deterioration Scale, *American Journal of Psychiatry Illustration : American Alzheimer's Association*, 1982
- 24 Dictionnaire Larousse
- 25 Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales (CNRTL)
- 26 Forsythe A., Williams T., Reilly R., «What Paint Can Tell Us : A Fractal Analysis of Neurological Changes in Seven Artists», *Neuropsychology*, Vol. 31, N°1, 2017, 1-10
- 27 Dictionnaire Larousse
- 28 Sublon G., Achard C., *La stimulation multisensorielle comme outil de prise en charge orthophonique des troubles spatio-temporels et communicationnels de la maladie d'Alzheimer*, Médecine humaine et pathologie, 2012, hal-02094852

- 29 Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales (CNRTL)
- 30 Sabourin R., *Les cinq sens dans la vie relationnelle*, éd. Souffle D'or, 2010
- 31 Tiré de : <https://www.theguardian.com/culture/2015/jul/19/dementia-and-the-arts-fiction-films-drama-poetry-painting>
- 32 Tiré de : <https://www.theguardian.com/lifeandstyle/2015/may/31/christopher-eccleston-father-dementia-disease-dismantled-his-personality>
- 33 Tiré de : https://www.vaincrealzheimer.org/?gclid=CjwKCAiAnvj9BRA4EiwAuUMDf_JSfOw4zURFKxYT-dqBuG1xAUaUCtVzX9gTOZGsfEheDfs1wgQobHRoCULsQAvD_BwE
- 34 IIDRIS : Index International et Dictionnaire de la Réadaptation et de l'Intégration Sociale
- 35 Memmi A., « *La Dépendance* », *Esquisse pour un portrait du dépendant*, éd. Gallimard, Paris, 1979
- 36 Whitehouse P. et George D., *Le mythe de la maladie d'Alzheimer. Ce qu'on ne vous dit pas sur ce diagnostic tant redouté*, Marseille, Solal, 2009
- 37 Tiré de : <http://www.reunion-alzheimer.org/article/1/5/les-symptomes-cognitifs.htm>
- 38 Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales (CNRTL)
- 39 Gueib C., *Effets des jardins thérapeutiques sur la conscience de soi des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées*, Université de Lorraine, Faculté de Médecine de Nancy, 2017
- 40-41 Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales (CNRTL)
- 42 Coulmas C., « Comment nos sens nous relient-ils au monde extérieur ? », *Conférence pour la Deuxième Journée d'Étude des Assistants de Soins en Gériatrie*, Décembre 2014
- 43 Dictionnaire Larousse
- 44-45 Tiré de : <https://www.santemagazine.fr/sante/maladies/maladies-neurologiques/maladie-d-alzheimer/maladie-dalzheimer-la-baisse-de-laudition-en-cause-176896>
- 46 Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales (CNRTL)
- 47 Dictionnaire Larousse
- 48-49 Tiré de : <https://www.aidonslesnotres.fr/alzheimer/la-perde-du-gout-signe-precursur-dalzheimer/>
- 50 Tiré de : <https://www.futura-sciences.com/sante/questions-reponses/memoire-alzheimer-perde-odorat-symptome-precoc-7060/>
- 51 Hannemann B. T., « Creativity with Dementia Patients : Can Creativity and Art Stimulate Dementia Patients Positively ? », *Gerontology*, 52:59-65, 2006
- 52 Tiré de : https://www.senioractu.com/Atteint-d-Alzheimer-il-peint-son-autoportrait-jusqu-au-bout_a19349.html
- 53 Forsythe A., Williams T., Reilly R., «What Paint Can Tell Us : A Fractal Analysis of Neurological Changes in Seven Artists», *Neuropsychology*, Vol. 31, N°1, 2017, 1-10
- 54 Tiré de : <https://fr.wikipedia.org/wiki/Fractale>
- 55 Forsythe A., Williams T., Reilly R., «What Paint Can Tell Us : A Fractal Analysis of Neurological Changes in Seven Artists», *Neuropsychology*, Vol. 31, N°1, 2017, 1-10
- 56 Tiré de : <https://makingsenseofalzheimers.org/lester-potts-changing-color-palette/>
- 57 Sample I., « Paintings reveal early signs of cognitive decline, claims study », *The Guardian*, 29 Décembre 2016
- 58 Ulrich R.S., « View Through a Window May Influence Recovery From Surgery », *Science*, Mai 1984
- 59 Ulrich R.S., Simons R.F., Losito B.D., Fiorito E., Miles M.A., Zelson M., « Stress recovery during exposure to natural and urban environments », *Journal of Environmental Psychology*, n°11, 1991, pp. 201-230
- 60-61 Kaplan R., Kaplan S., *The Experience of Nature : A Psychological Perspective*, New York Cambridge University Press Archive, 1989
- 62 Frumkin H., « Beyond Toxicity : human health and the natural environment », *Am J Prev Med*, 2001;20 (3) : 234-240
- 63 Berman M.G., Jonides J., Kaplan S., « The Cognitive Benefits of Interacting With Nature », *Psychological*

Science, Janvier 2009

- 64 Groenewegen P., van der Berg A., de Vries S., Verheij R., « Vitamin G : Effects of green space on health, well-being, and social safety », *BMC Public Health*, Février 2006
- 65 Thoreau H., *Journal*, Juin 2018
- 66 Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales (CNRTL)
- 67 Thoreau H., *Journal*, éd. Le Mot Et Le Reste, « Litteratures », Juin 2018
- 68 Tiré de : <http://expositions.bnf.fr/ciel/arretsur/monde/paradis/index.htm>
- 69-70 Ranfa A., Rubeca M.G., Dr. Cesarini S., Bodesmo M., « A Healing Garden For People With Alzheimer's Disease : A Case Of Green Therapy In Umbria Region (Central Italy) », *International Journal of Agriculture and Environmental Research*, Vol. 3, Issue 2, Mars-Avril 2017
- 71 Fagot-Largeault A., Guillin V., *L'émergence de la médecine scientifique*, 2012, p.12
- 72 Terme traduit de l'anglais « rehabilitation centre » par L. Deleury, dans A Healing Garden For People With Alzheimer's Disease : A Case Of Green Therapy In Umbria Region (Central Italy)
- 73 Kaplan R., Kaplan S., *The Experience of Nature : A Psychological Perspective*, New York Cambridge University Press Archive, 1989
- 74 *Un jardin pour ma mémoire*, Dossier de presse, 23 Septembre 2012
- 75 Brawley E. C., *Designing for Alzheimer's Disease : Strategies for Creating Better Care Environments*, Éd. John Wiley & Sons, 1997
- 76 « Module 8 : Creating Dementia Friendly Environments », *Advancing practice in the care of people with dementia*, Troisième édition, Dementia Training Australia
- 77 Rivasseau Jonveaux T., « Les Jardins Thérapeutiques : Recommandations et Critères de Conception », Synthèse, *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil*, 10 (3), 2012, p. 245-53
- 78 Tiré de : <https://unt.univ-cotedazur.fr/uoh/espaces-publics-places/approfondissement-theorique-la-perception-du-paysage-urbain-selon-kevin-lynch/>
- 79 Citation de Niall McLaughlin
- 80-81 Lynch K., *L'image de la cité*, éd. Dunond, « Aspects De L'urbanisme », 2020
- 82 Ranfa A., Rubeca M.G., Dr. Cesarini S., Bodesmo M., « A Healing Garden For People With Alzheimer's Disease : A Case Of Green Therapy In Umbria Region (Central Italy) », *International Journal of Agriculture and Environmental Research*, Vol. 3, Issue 2, Mars-Avril 2017
- 83-84 Tiré de : <http://www.losingmyself.ie/pages/social-drawings/>
- 85 Fontaine D., « Les unités spécifiques Alzheimer au sein des établissements d'hébergement collectif », *La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer*, 2007
- 86 Article 1 de la Charte de l'environnement de 2004
- 87 Labarchède M., « Repenser l'hospitalité pour l'hébergement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : représentations de l'habitat et pratiques de l'espace », Barrere C., Grout C., *Hospitalité(s) : espace(s) de soin, de tension de présence*, Cahiers thématiques n°18, ENSAPL, 2018
- 88 Latrogène (adjectif) : se dit d'une manifestation pathologique due à un acte médical, spécialement à un médicament. Définition tirée du Dictionnaire Le Robert
- 89-90 Belleil F., Nobili J.J., *Architecture et perte d'autonomie : Synthèse des préconisations et des recommandations appliquées aux structures médicosociales*, 2015
- 91-92 Labarchède M., « Repenser l'hospitalité pour l'hébergement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : représentations de l'habitat et pratiques de l'espace », Barrere C., Grout C., *Hospitalité(s) : espace(s) de soin, de tension de présence*, Cahiers thématiques n°18, ENSAPL, 2018
- 93 Citation de Walter Benjamin
- 94 *Un jardin pour ma mémoire*, Dossier de presse, 23 Septembre 2012
- 95-96 Tiré de : <https://jardindeshetres.fr/jardin-cantou-ehpad-tournon>
- 97 Rivasseau Jonveaux T., « When Arts Meets Gardens : Does It Enhance the Benefits? The Nancy Hypo-

- thesis of Care for Persons with Alzheimer's Disease », *Alzheimer's and Dementia*, Juillet 2011
- 98 Yzoard, M., Batt, M., Trognon, A., Verhaegen, F., Jacob, C., Pop, A., Bernez, L., Fescharek, R. & Rivasseau- Jonveaux, T., « Jardin thérapeutique et démences : le dialogue comme unification des fonctions psychologiques », *Neurologie – Psychiatrie - Gériatrie*, 17(100), 2017, p. 253-263
- 99-102 Rivasseau Jonveaux T., « When Arts Meets Gardens : Does It Enhance the Benefits? The Nancy Hypothesis of Care for Persons with Alzheimer's Disease », *Alzheimer's and Dementia*, Juillet 2011
- 103 Guisset-Martinez M.J., Villez M., Coupury O., *Jardins : Des espaces de vie au service du bien-être des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leur entourage*, Rapport d'étude, Fondation Médéric Alzheimer, Janvier 2013, n°3
- 104-105 Rivasseau Jonveaux T., « When Arts Meets Gardens : Does It Enhance the Benefits? The Nancy Hypothesis of Care for Persons with Alzheimer's Disease », *Alzheimer's and Dementia*, Juillet 2011
- 106 Changeux JP., *Raison et Plaisir*, Paris, Odile Jacob, 1994
- 107 Yzoard, M., Batt, M., Trognon, A., Verhaegen, F., Jacob, C., Pop, A., Bernez, L., Fescharek, R. & Rivasseau- Jonveaux, T., « Jardin thérapeutique et démences : le dialogue comme unification des fonctions psychologiques », *Neurologie – Psychiatrie - Gériatrie*, 17(100), 2017, p. 253-263
- 108 Roos C, citée dans Guisset-Martinez M-J, *Guide Repères, Accompagner les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et de troubles apparentés*, Fondation Médéric Alzheimer, 2004
- 109 Heath Y., « Evaluating the Effect of Therapeutic Gardens », *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, Vol. 19, n° 4, Juillet-Août 2004
- 110-111 Tiré de : https://www.huffingtonpost.fr/2015/09/21/jardins-therapeutiques-malades-alzheimer_n_8153266.html
- 112-113 Rivasseau Jonveaux T., « When Arts Meets Gardens : Does It Enhance the Benefits? The Nancy Hypothesis of Care for Persons with Alzheimer's Disease », *Alzheimer's and Dementia*, Juillet 2011
- 114 Tiré de : <https://fr.wikipedia.org/wiki/Snoezelen>
- 115 Goto S., Kamal N., Puzio H., Kobylarz, Herrup K., *Differential responses of individuals with late-stage dementia to two novel environments: A multimedia room and an interior garden*, *J Alzheimers Dis*, 42, 2014, p. 985-998
- 116 Rivasseau Jonveaux T., « When Arts Meets Gardens : Does It Enhance the Benefits? The Nancy Hypothesis of Care for Persons with Alzheimer's Disease », *Alzheimer's and Dementia*, Juillet 2011
- 117-121 Yzoard, M., Batt, M., Trognon, A., Verhaegen, F., Jacob, C., Pop, A., Bernez, L., Fescharek, R. & Rivasseau- Jonveaux, T., « Jardin thérapeutique et démences : le dialogue comme unification des fonctions psychologiques », *Neurologie – Psychiatrie - Gériatrie*, 17(100), 2017, p. 253-263
- 122 Hibon S., dans *Géroskopie pour les décideurs en gérontologie*, n°12, Septembre 2011
- 123 Guisset-Martinez M.J., Villez M., Coupury O., *Jardins : Des espaces de vie au service du bien-être des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leur entourage*, Rapport d'étude, Fondation Médéric Alzheimer, Janvier 2013, n°3
- 124 *Mon vieux*, Documentaire écrit et réalisé par Déjardin M. et Semoun E., Diffusé sur LCP, 2020
- 125 « Qualité de vie en EHPAD : volet 2 : organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne », *Recommandations de bonnes pratiques*, ANESM, Juin 2011
- 126 Vilaine P., architecte, urbaniste, *Cycle de conférence : L'intranquillité des territoires - Crises, résiliences, basculements - Histoire et cultures de l'aménagement (II)*, « Santé publique et aménagement urbain », « L'hôpital comme lieu des ressources du prendre soin », Mardi 3 Novembre 2020
- 127 « Module 8 : Creating Dementia Friendly Environments », *Advancing practice in the care of people with dementia*, Troisième édition, Dementia Training Australia
- 128-129 Guisset-Martinez M.J., Villez M., Coupury O., *Jardins : Des espaces de vie au service du bien-être des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leur entourage*, Rapport d'étude, Fondation Médéric Alzheimer, Janvier 2013, n°3

BIBLIOGRAPHIE

Barrere C., Grout C., *Hospitalité(s) : espace(s) de soin, de tension de présence*, Cahiers thématiques n°18, ENSAPL, 2018

Belleil F., Nobili J.J., *Architecture et perte d'autonomie : Synthèse des préconisations et des recommandations appliquées aux structures médico-sociales*, 2015 Ngatcha-Ribert L., *Alzheimer : La construction sociale d'une maladie*, Paris, éd. Dunod, 2012

Forsythe A., Williams T., Reilly R., «What Paint Can Tell Us : A Fractal Analysis of Neurological Changes in Seven Artists», *Neuropsychology*, Vol. 31, N°1, 2017

Gueib C., *Effets des jardins thérapeutiques sur la conscience de soi des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées*, Université de Lorraine, Faculté de Médecine de Nancy, 2017

Guisset-Martinez M.J., Villez M., Coupry O., *Jardins : Des espaces de vie au service du bien-être des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leur entourage*, Rapport d'étude, Fondation Médéric Alzheimer, Janvier 2013, n°3

Houdet A., *L'architecture au service de la mémoire*, Mémoire de Master soutenu à l'ENSA de Nantes, 2017

Pin Le Corre S., Benchiker S., David M., Deroche C., Louassarn S., Scodellaro C., «Perception sociale de la maladie d'Alzheimer : Les multiples facettes de l'oubli», *Gérontologie et société*, 2009/1 vol. 32 / n° 128-129

Ranfa A., Rubeca M.G., Dr. Cesarini S., Bodesmo M., « A Healing Garden For People With Alzhei-

mer's Disease : A Case Of Green Therapy In Umbria Region (Central Italy) », *International Journal of Agriculture and Environmental Research*, Vol. 3, Issue 2, Mars-Avril 2017

Rivasseau Jonveaux T., « Les Jardins Thérapeutiques : Recommandations et Critères de Conception », Synthèse, *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil*, 10 (3), 2012, p. 245-53

Rivasseau Jonveaux T., « When Arts Meets Gardens : Does It Enhance the Benefits? The Nancy Hypothesis of Care for Persons with Alzheimer's Disease », *Alzheimer's and Dementia*, Juillet 2011

Sublon G., Achard C., *La stimulation multisensorielle comme outil de prise en charge orthophonique des troubles spatio-temporels et communicationnels de la maladie d'Alzheimer*, Médecine humaine et pathologie, 2012, hal-02094852

Ulrich R.S., « View Through a Window May Influence Recovery From Surgery », *Science*, Mai 1984

Yzoard, M., Batt, M., Trognon, A., Verhaegen, F., Jacob, C., Pop, A., Bernez, L., Fescharek, R. & Rivasseau- Jonveaux, T., « Jardin thérapeutique et démences : le dialogue comme unification des fonctions psychologiques », *Neurologie – Psychiatrie - Gériatrie*, 17(100), 2017, p. 253-263

« Module 8 : Creating Dementia Friendly Environments », *Advancing practice in the care of people with dementia*, Troisième édition, Dementia Training Australia

Un jardin pour ma mémoire, Dossier de presse, 23 Septembre 2012

ICONOGRAPHIE

En page de couverture : Photographie tirée de <http://www.losingmyself.ie/pages/16-minutes/>

Fig. p.8 : Photographie tirée de

Fig. p.30 : *Scanning Brain*, illustration de Davide Bonazzi, tirée de

Fig. 1 à 5 : <https://www.wiliamutermohlen.org/index.php/9-about/essays/5-the-late-pictures-1990-2000>

Fig. 6-7 : https://www.dekooning.org/the-artist/artworks/paintings/untitled-xvii-1984_1984#102

Fig. 8 : Forsythe A., Williams T., Reilly R., «What Paint Can Tell Us : A Fractal Analysis of Neurological Changes in Seven Artists», *Neuropsychology* 2017, Vol. 31, N°1, 1-10

Fig. 9 : <https://danielcpotts.wordpress.com/tag/lester-e-potts/>

Fig. 10 : <https://danielcpotts.wordpress.com/2014/09/09/the-crosscut-saw/>

Fig. 11 : Plan retouché à partir de celui disponible dans Ulrich R., «View Through a Window May Influence Recovery from Surgery», *Science*, Mai 1984

Fig. 12 : Croquis de Deleury L.

Fig. 13 à 15 : <http://www.losingmyself.ie/pages/category/drawings/>

Fig. 16 : Montage de deux croquis tirés de <https://jardindeshetres.fr/jardin-cantou-ehpad-tournon>

Fig. 17 à 20/22 à 23 : Photographies tirées de <https://factuel.univ-lorraine.fr/node/5544>

Fig. 21 : Croquis de Deleury L.

Fig. 24 : Axonométries retouchées, tirées de <https://mabire-reich.com/project/foyer-la-grange/>

Fig. 25 à 27 : Yzoard, M., Batt, M., Trognon, A., Verhaegen, F., Jacob, C., Pop, A., Bernez, L., Fescharek, R. & Rivasseau-Jonveaux, T., « Jardin thérapeutique et démences : le dialogue comme unification des fonctions psychologiques », *Neurologie – Psychiatrie - Gériatrie*, 17(100), 2017, p. 253-263

Fig. p.112 : Photographie tirée de <http://www.losingmyself.ie/pages/16-minutes/>

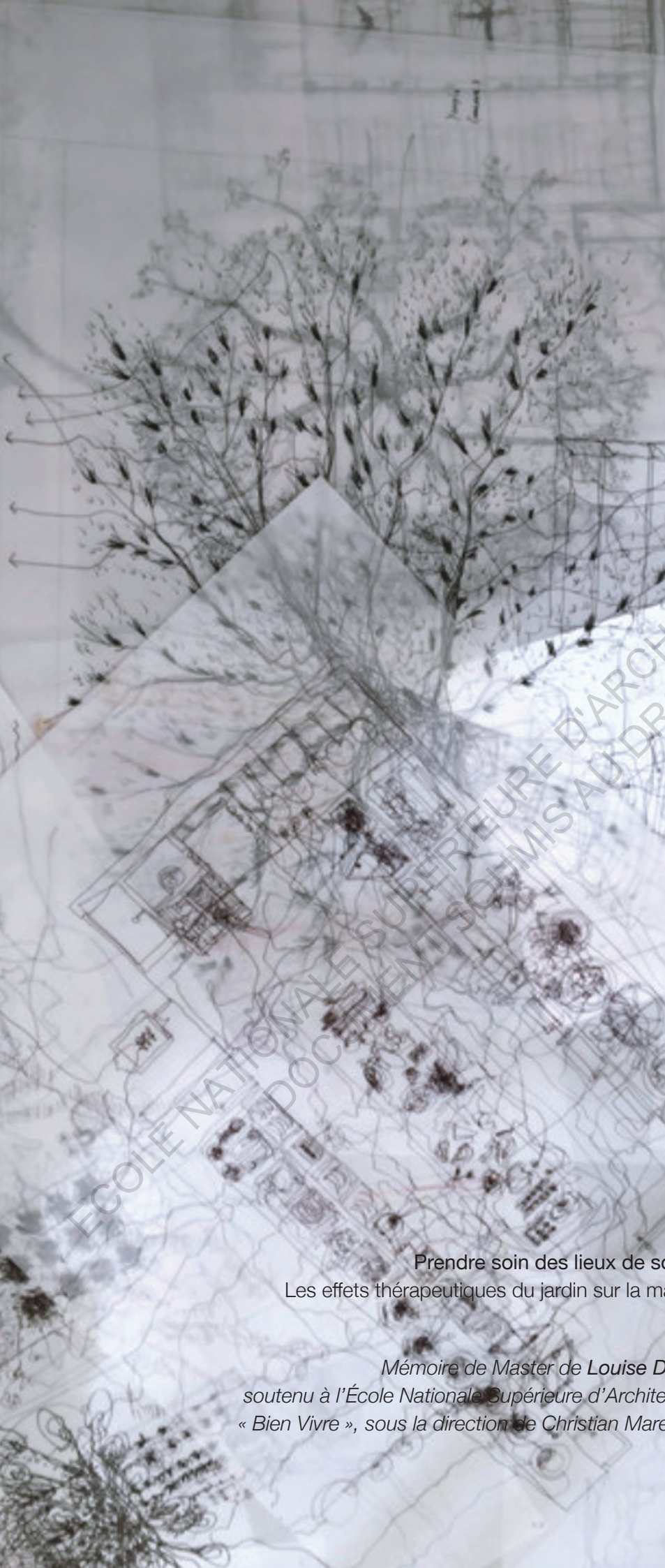
En dernière de couverture : Photographie tirée de <http://www.losingmyself.ie/pages/16-minutes/>

FILMOGRAPHIE

Mon vieux, Film réalisé par Marjory Déjardin et Elie Semoun, diffusé sur LCP en Décembre 2020, <https://www.youtube.com/watch?v=2sRU0UA1IMw>

Losing myself, Film de l'installation de Niall McLaughlin et Yeoryia Manolopoulou, pour le Pavillon irlandais de la 15e Biennale d'architecture de Venise, 2016, <http://www.losingmyself.ie/pages/16-minutes/>

Jardin thérapeutique, la recherche à l'oeuvre, Film, Avant-scène recherche (série de films consacrés aux recherches phares des labos universitaires), produit par le Service audiovisuel et multimédia Metz : <https://factuel.univ-lorraine.fr/node/5544>



Prendre soin des lieux de soin,
Les effets thérapeutiques du jardin sur la maladie d'Alzheimer

*Mémoire de Master de Louise Deleury,
soutenu à l'École Nationale Supérieure d'Architecture de Nantes, 2021
« Bien Vivre », sous la direction de Christian Marenne et Virginie Meunier*