

Les choix de logements pour
les personnes vivant avec la

démence

Volume I





LA SCHL — AU COEUR DE L'HABITATION

La Société canadienne d'hypothèques et de logement (SCHL) est l'autorité en matière d'habitation au Canada depuis plus de 65 ans.

La SCHL aide les Canadiens à répondre à leurs besoins en matière de logement. En tant qu'autorité en matière d'habitation au Canada, elle contribue à la stabilité du marché de l'habitation et du système financier, elle vient en aide aux Canadiens dans le besoin et elle fournit des résultats de recherches et des conseils objectifs aux gouvernements, aux consommateurs et au secteur de l'habitation. La SCHL exerce ses activités en s'appuyant sur trois principes fondamentaux : gestion prudente des risques, solide gouvernance d'entreprise et transparence.

Pour obtenir des renseignements supplémentaires, veuillez consulter le site Web de la SCHL à www.schl.ca ou suivez-nous sur **Flickr**, **Twitter**, **YouTube** et **LinkedIn**.

Vous pouvez aussi communiquer avec nous par téléphone, au 1-800-668-2642, ou par télécopieur, au 1-800-245-9274.

De l'extérieur du Canada : 613-748-2003 (téléphone);
613-748-2016 (télécopieur).

La Société canadienne d'hypothèques et de logement souscrit à la politique du gouvernement fédéral sur l'accès des personnes handicapées à l'information. Si vous désirez obtenir la présente publication sur des supports de substitution, composez le 1-800-668-2642.

Les choix de logement pour les personnes vivant avec la démence

Volume 1

Ce guide a été préparé pour la Société canadienne
d'hypothèques et de logement (SCHL) par :

Ed Starr, Jodi Ball et Johanna Hashim (SHS Consulting)

A. Paul Williams, Frances Morton-Chang, et
Natalie Warrick (Université de Toronto,
Balance of Care Research and Evaluation Group)

Doug Snyder (Snyder Architects)

La SCHL offre de nombreux renseignements relatifs à l'habitation. Pour obtenir plus d'information,
veuillez composer le 1-800-668-2642 ou visiter notre site Web au www.schl.ca.

This publication is also available in English under the title:
Housing Options for People Living with Dementia Guide (60967).

La SCHL n'assume aucune responsabilité pour toute erreur ou méprise découlant des renseignements contenus dans le présent guide. Les utilisateurs doivent consulter les autorités compétentes en ce qui a trait à la conception et à la mise en oeuvre de tout produit, composant ou système décrit dans cette publication. Le contenu de ce guide n'est fourni qu'à titre d'information. Il ne devrait pas se substituer à l'avis d'un professionnel ni à l'avis ou à l'opinion d'un expert. L'information contenue dans la présente publication est le fruit de recherches et de connaissances courantes. Il revient au lecteur d'évaluer avec discernement les renseignements, les matériaux et les techniques présentés, ainsi que de consulter les ressources documentaires pertinentes et les spécialistes du domaine concerné pour déterminer si ces renseignements, matériaux et techniques conviennent à ses besoins. Les dessins et le texte ne sont destinés qu'à servir de guide. Les caractéristiques de chaque projet et de l'emplacement (conditions climatiques, coûts et critères esthétiques) doivent aussi être prises en considération.

© 1999 Société canadienne d'hypothèques et de logement
Revisé 2014, 2015

Le présent document ou toute partie distincte de ce dernier (comme un chapitre ou une section) peut être reproduit afin d'être redistribué, sans l'autorisation du détenteur du droit d'auteur si aucun changement (y compris la traduction) n'est apporté au texte, si la totalité du document ou de la partie distincte est reproduite, si l'avis de droit d'auteur est compris dans son intégralité dans toutes les copies du document ou de la partie distincte et si aucune partie du document ni le nom ou le logo du détenteur du droit d'auteur ne sont utilisés afin d'appuyer ou de promouvoir un produit ou un service. Pour utiliser le présent document autrement qu'à des fins de reproduction ou de référence générale, comme décrit ci-dessus, veuillez communiquer avec le Centre canadien de documentation sur l'habitation (CCDH) à chic@schl.ca, 613-748-2367 ou 1-800-668-2642. Pour obtenir une autorisation, veuillez fournir au CCDH les informations suivantes : titre de la publication, année et date de diffusion.

Réalisation : SCHL

Table des matières

1.0	Remerciements	v
2.0	Le guide et son contexte	v
3.0	Introduction – « se sentir chez soi »	vii
3.1	Objectif du guide	vii
3.2	Utilisation du guide	vii
3.2.1	<i>Cadre conceptuel</i>	vii
3.3	Organisation du guide	viii
4.0	Pour commencer	i
4.1	Comprendre la démence	i
4.2	L'environnement physique et la démence	i
4.3	Principes liés à la qualité de vie	2
5.0	Trouver un chez-soi	5
5.1	Être chez soi, qu'est-ce que ça signifie?	5
5.2	Pour un nouveau chez-soi (options de milieux de soins)	6
5.2.1	<i>Logements privés</i>	6
5.2.2	<i>Logements supervisés/communautaires</i>	8
5.2.3	<i>Établissements de soins de longue durée</i>	10
5.2.4	<i>Le concept de « campus de soins »</i>	11
5.3	La transition du « domicile »	11
6.0	Conception d'un chez-soi	13
6.1	Conception adaptée aux besoins des personnes vivant avec la démence	13
6.1.1	<i>Éléments de conception pour les logements privés</i>	13
6.1.2	<i>Éléments de conception pour les logements supervisés/communautaires</i>	29
6.2	Sécurité des personnes atteintes de démence	39
6.2.1	<i>Sécurité des logements privés</i>	39
6.2.2	<i>Sécurité des logements supervisés/communautaires</i>	41
6.3	Technologies d'assistance pour les personnes atteintes de démence	41
6.3.1	<i>Technologies d'assistance dans les logements privés</i>	41
6.3.2	<i>Technologie d'assistance dans les logements supervisés/communautaires</i>	43
	Notes	45

1.0 Remerciements

Le présent guide sur **les choix de logements pour les personnes vivant avec la démence** est le fruit des commentaires et des expériences et histoires qui ont été partagées par diverses personnes.

Nous souhaitons d'abord remercier l'équipe d'examen de l'étude pour les commentaires et l'orientation fournis au cours de la préparation du présent rapport : Josée Dion, Société canadienne d'hypothèques et de logement; Rose Ann Hoffenberg; Sandra MacLeod, Emploi et Développement social Canada, Simone Powell, Agence de la santé publique du Canada; Mary Schulz, Société Alzheimer du Canada et Santé Canada.

Merci également aux divers intervenants, y compris les fournisseurs de logements, les aidants professionnels et les aidants naturels, d'avoir pris le temps de parler avec les conseillers chargés de l'étude dans le cadre de groupes de discussion ou d'entrevues.

Finalement, nous désirons exprimer notre gratitude aux personnes vivant avec la démence qui ont participé à la présente étude et ont fourni des conseils précieux relativement à leurs besoins en matière de logement et de soutien.

Prises ensemble, les expériences de ce large éventail d'intervenants ont contribué à l'élaboration d'un guide judicieux et instructif, lequel donne un aperçu des options de logement conçues pour répondre aux besoins de les personnes vivant avec la démence.

Merci.

2.0 Le Guide et son contexte

En 1999, la SCHL publiait *Les choix de logements pour les personnes atteintes de démence* en vue de sensibiliser la population sur les options de logement dans les collectivités pour les personnes vivant avec la démence. Plus particulièrement, le guide examinait les options de logement conçues pour répondre aux besoins de ces personnes, les services de soutien aux aidants, les principes pour aider à administrer les logements leur étant destinés et les éléments de conception de l'environnement pouvant améliorer la sécurité de ces personnes et celle de leurs familles et aidants (professionnels ou naturels/non rémunérés). *Aux fins du présent guide, les aidants naturels sont ceux qui fournissent des soins non rémunérés aux personnes vivant avec la démence. Ces aidants peuvent être des membres de la famille ou des amis ayant reçu ou non une formation officielle pour la prestation des soins.*

La SCHL a amorcé une étude en vue d'élaborer le contenu d'une publication à jour, en format électronique, afin de remplacer l'ancien guide. La présente publication remplace également le guide de la SCHL intitulé *La maladie d'Alzheimer chez soi*, publié en 1999.

3.0 Introduction – « Se sentir chez soi »

Pour la majorité des Canadiennes et des Canadiens, un foyer ou « chez-soi » est un lieu où l'on a envie de passer le plus de temps possible¹. D'après le recensement de 2011, la vaste majorité (92 %) des personnes âgées de 65 ans et plus résidaient dans des logements privés. Lorsqu'on a demandé aux personnes vivant avec la démence de définir leur « chez-soi », les réponses suivantes ont été obtenues :

« Il s'agit d'un lieu familier où l'on se sent en sécurité. »

« C'est là où on veut toujours retourner. »

« Un endroit propre et bien entretenu. »

« J'aime la sensation de laisser un objet quelque part puis de revenir et l'y retrouver. »

Le vieillissement de la population canadienne contribue à l'augmentation du nombre de personnes vivant avec la démence. D'après une étude de la Société Alzheimer du Canada, on estime qu'une personne sur treize âgée de 65 ans ou plus et qu'une personne sur trois âgée de 85 ans et plus vivront avec l'une des multiples formes de démences². En outre, une étude récente indique que, d'après les modèles prédisant les changements démographiques futurs au Canada, le nombre de cas de la maladie d'Alzheimer et autres formes de démences doublera au cours des vingt prochaines années. Le nombre de Canadiennes et Canadiens de 65 ans et plus ayant des affections neurologiques faisant l'objet de l'étude, y compris la maladie d'Alzheimer et autres formes apparentées, aura plus que doublé en 2031³. Fournir un soutien à ces personnes afin qu'elles puissent demeurer aussi en sécurité et autonomes que possible dans leur milieu (chez elles ou dans un logement supervisé) pose des défis uniques sur le plan des besoins en matière de logement, de santé et de soutien.

Il importe de souligner que les personnes vivant avec la démence ne constituent pas un groupe homogène et, par conséquent, que leurs besoins varient et changent au fil du temps. Il existe cependant un certain nombre de considérations, caractéristiques et interventions générales ou courantes relatives au logement et à la conception de l'environnement pouvant aider ces personnes tout au long de l'évolution de leur maladie et servir de soutien à leurs aidants naturels ou professionnels.

3.1 Objectif du guide

Le présent guide vise à présenter de l'information par le biais d'une plate-forme virtuelle en vue d'orienter les personnes vivant avec la démence, leurs aidants et les administrateurs ou fournisseurs de logements destinés aux personnes vivant avec la démence sur la manière :

- d'accroître la sécurité de l'environnement pour les personnes vivant avec la démence et leurs aidants;
- de créer un foyer offrant un soutien pour eux ;
- de présenter des renseignements pratiques et une orientation pour l'administration et la conception de logements destinés à ce type de clientèle.

3.2 Utilisation du guide

3.2.1 Cadre conceptuel

Le cadre conceptuel utilisé dans le présent guide est fondé sur la philosophie des soins centrés sur la personne. Le choix de ce cadre a été influencé par l'évolution, au cours des dernières années, d'une approche axée sur les soins actifs vers une approche favorisant plutôt la prestation de soins à domicile. La philosophie adoptée dans le présent guide est axée sur l'autonomie des personnes vivant avec la démence et reconnaît le rôle essentiel des aidants professionnels et naturels dans le maintien de la qualité de vie et de la sécurité de ces personnes.

Les lignes directrices de la Société Alzheimer du Canada pour les soins centrés sur la personne ont servi de base à l'élaboration des différentes sections du présent guide et à l'agencement des études de cas, y compris leur format, leur présentation graphique et les motifs justifiant leur sélection. Ces lignes directrices indiquent ce qui suit.

- La démence et les formes apparentées n'amointrissent pas les personnes : elles ne font que changer leur capacité à interagir avec leur environnement. Les premiers signes de troubles cognitifs comprennent souvent la difficulté à réfléchir à des concepts abstraits, par exemple pour dresser une liste d'épicerie ou effectuer des opérations bancaires, alors que la mémoire procédurale, utilisée notamment pour conduire une voiture ou préparer un repas, demeure souvent intacte plus longtemps. Ainsi, il importe de structurer les éléments de soutien de l'environnement en vue d'accroître la sécurité des personnes ayant des symptômes plus graves, et de maintenir ou d'améliorer leur autonomie et leur qualité de vie.
- L'accent doit être mis sur l'histoire de vie de la personne vivant avec la maladie d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence, et ses antécédents doivent être pris en considération au moment d'élaborer son plan de soins, en particulier lorsque le comportement subit des changements. Les aidants et les membres de la famille doivent également garder à l'esprit que les préférences de la personne peuvent avoir changé, et respecter ce fait.
- Il est crucial de préserver la dignité de la personne vivant avec la démence. Il est essentiel de lui offrir des choix permettant d'atteindre un équilibre entre son autonomie et les risques éventuels pour sa sécurité.

Les divers éléments de conception pour les logements privés et les logements supervisés ainsi que les caractéristiques courantes applicables aux deux types de milieux de soins sont également liés à l'idée que la philosophie des soins centrés sur la personne peut être appliquée dans n'importe quel contexte.

3.3 Organisation du guide

Après l'historique et l'introduction, le présent guide comprend six sections :

Chapitre 4 : Pour commencer – ce chapitre vise à aider à mieux **comprendre la démence**. Il présente un grand nombre de principes relatifs à la qualité de vie que l'on retrouve dans la littérature actuelle et dont il faut tenir compte en vue de répondre aux besoins des personnes vivant avec la démence et de leurs aidants.

Chapitre 5 : Trouver un logement – ce chapitre décrit divers **milieux de soins** et est ponctué d'exemples et d'études de cas visant à faire ressortir les caractéristiques uniques de chacun d'eux.

Chapitre 6 : Bâtir un chez-soi – ce chapitre fournit un aperçu des nombreux **éléments de conception** pouvant être pris en compte par les personnes vivant avec la démence, leurs aidants et les fournisseurs de logements. Ces caractéristiques de conception sont fournies pour les logements privés et les logements supervisés (suggestions de nouveaux éléments de conception ou de stratégies d'adaptation et de réfection des logements), mais elles s'appliquent également à d'autres milieux de soins, y compris les centres de jour pour les aînés, les maisons de retraite et les établissements de soins de longue durée. Une orientation est fournie concernant les environnements intérieurs et extérieurs adaptés aux besoins des personnes présentant des troubles cognitifs. On propose également des mesures de sécurité ainsi que des techniques et éléments de conception utiles pour les aidants.

Puisque ce guide a été préparé en vue d'être mis en ligne, chaque chapitre contient des hyperliens menant à des ressources supplémentaires.

4.0 Pour commencer

4.1 Comprendre la démence

Le terme « démence » s'applique à un éventail d'affections neurologiques (du cerveau) causant la perte graduelle de fonctions mentales. Certains types de démences sont réversibles, lorsque les symptômes sont secondaires et liés à une autre maladie pouvant être traitée efficacement, notamment une maladie thyroïdiale ou rénale, la dépression ou le délire. D'autres types de démences sont irréversibles, les cellules du cerveau étant endommagées et ne pouvant pas être réparées⁴. En outre, certaines formes de démence, comme la maladie d'Alzheimer, sont dégénératives, ce qui signifie qu'elles empiront avec le temps. D'autres, par exemple la maladie cérébro-vasculaire, peuvent ne pas être dégénératives et ne pas empirer avec le temps⁵. Les symptômes courants associés à beaucoup de types de démences comprennent la perte de mémoire, de jugement et de raisonnement, ainsi que des changements dans l'humeur, le comportement et la capacité à communiquer. À mesure que ces symptômes avancent, ils ont une incidence sur la capacité de la personne à bien fonctionner dans le cadre de ses relations sociales et de ses activités quotidiennes⁶.

En 2038, selon les estimations, 1,125 million de Canadiens vivront avec la démence, soit 2,8 % de la population.

La maladie d'Alzheimer est la forme la plus répandue de démence et représente environ 60 % de l'ensemble des cas. En 2010, les estimations indiquaient qu'environ 500 000 Canadiennes et Canadiens souffraient de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence; selon les prévisions, ce total pourrait atteindre, en 2038, 1 125 200 personnes, soit 2,8 % de la population canadienne estimative totale⁷. Étant donné que le risque de présenter une forme de démence augmente avec l'âge, la population vieillissante contribue à cette augmentation du nombre de cas; cependant, il importe de préciser qu'il ne s'agit pas d'une conséquence naturelle du vieillissement⁸.

Les répercussions de la maladie d'Alzheimer et autres formes de démences sont différentes pour chaque personne. Les troubles liés à la démence peuvent être décrits en trois grands stades :

- **Stade léger** (première ou deuxième année) – les personnes n'affichent qu'une légère déficience cognitive en raison des symptômes de la maladie.

Ces symptômes comprennent des oublis, de la difficulté à communiquer et des changements d'humeur et de comportement. En général, les personnes qui se trouvent à ce stade n'ont besoin que d'une assistance minimale.

- **Stade modéré** (troisième ou quatrième année) – à ce stade, la mémoire et les autres habiletés cognitives continuent de se détériorer. Ces personnes ont encore une certaine conscience de leur état et commencent à avoir besoin d'aide pour réaliser un grand nombre de leurs activités quotidiennes.
- **Stade avancé** (à partir de la cinquième année) – à ce stade, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer deviennent incapables de communiquer verbalement ou de s'occuper d'elles-mêmes, et les soins deviennent nécessaires 24 heures par jour⁹.

La maladie cérébro-vasculaire est la deuxième forme la plus courante de démence après la maladie d'Alzheimer. Elle est causée par des problèmes de transport du sang vers le cerveau. Les affections pouvant causer ou augmenter les dommages causés au système vasculaire comprennent l'hypertension artérielle, un taux de cholestérol élevé et le diabète. Les deux principaux types de maladie cérébro-vasculaire sont celle liée à un accident vasculaire cérébral et celle liée à la maladie des petits vaisseaux. Un grand nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer souffrent également de démence cérébro-vasculaire¹⁰.

Étant donné que l'âge est le principal facteur de risque de la démence, la santé de bien des gens vivant avec la démence subit des changements liés à l'âge (qui touchent la vue et l'ouïe par exemple). Ces personnes présentent aussi des maladies chroniques (telles que le diabète, l'angine ou le cancer) beaucoup plus souvent que le reste de la population, ce qui peut exacerber les difficultés liées à la démence¹¹.

Pour plus de renseignements concernant les différents types de démences, consultez :

www.alzheimer.ca/fr/About-dementia/Dementias.

4.2 L'environnement physique et la démence

Nombre de facteurs influencent la capacité des personnes à gérer et à interpréter leur environnement et à y manœuvrer. À mesure qu'une personne vieillit, elle subit un certain nombre de changements « normaux » liés à l'âge, telles une diminution de l'ouïe et de la vue ou une fragilité accrue.

Lorsque ces phénomènes sont combinés à des problèmes neurocognitifs associés à la démence (par exemple, des troubles de perception et d'apprentissage et une baisse de la capacité à résoudre des problèmes), il se peut que ces personnes aient des difficultés à évoluer dans leur environnement. Ainsi, la conception d'un milieu de vie tenant compte du bien-être physique, émotionnel et psycho-social des personnes vivant avec la démence est essentielle en vue d'augmenter leur sensation de confort, leur sécurité et leur qualité de vie en général.

Un environnement adapté aux besoins de la personne vivant avec la démence présente aussi des avantages pour les aidants (naturels et professionnels) puisqu'il mise sur les capacités restantes de la personne et sur ce qui lui est familier; tout en réduisant les comportements non désirables déclenchés par un milieu mal conçu (par exemple, un éclairage adéquat aide la personne à mieux remplir ses tâches et à ne pas mal interpréter les ombres). L'environnement bâti et les autres interventions favorables aux personnes vivant avec la démence contribuent également à améliorer la sécurité de ces personnes et de leurs aidants grâce à des éléments de conception utiles et discrets (par exemple, le camouflage des portes de sortie en vue de décourager les fugues et l'errance lorsque ces comportements peuvent être dangereux et une signalisation claire des portes menant vers des espaces extérieurs sûrs tels qu'un jardin, une terrasse ou une cour arrière).

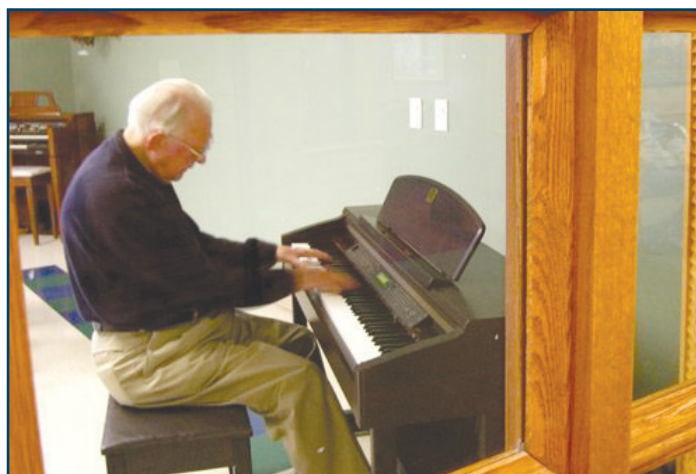
En ce sens, un environnement bien conçu peut compenser pour le déclin graduel de l'état des personnes, promouvoir une perception et une interprétation positives de leur milieu et favoriser une plus grande indépendance et sensation de bien-être. Bien que ce guide présente des éléments de conception pouvant être utiles de manière générale pour l'ensemble des troubles cognitifs associés à la démence, il importe de savoir qu'il ne s'agit pas d'un groupe homogène.

Le National Institute of Health (NIH) du Royaume-Uni (2012) fait remarquer que « le milieu bâti » peut avoir une incidence importante sur les personnes vivant avec la démence : il les soutient ou, au contraire, accélère leur détérioration. Au moment de choisir un environnement supervisé pour ces personnes, il convient de tenir compte d'un certain nombre de déficiences pouvant se présenter selon le type de troubles cognitifs, y compris la difficulté à se souvenir ou une baisse de mémoire, la diminution de la

capacité à raisonner et à apprendre, des niveaux de stress éventuellement élevés et une sensibilité aiguë à l'environnement social et physique¹².

Une approche centrée sur la personne en matière de soins est recommandée. Chaque fois que c'est possible, les éléments de conception seront adaptés aux besoins de la personne vivant avec la démence selon l'évolution de son état, et seront personnalisés en fonction de ses goûts et, dans certains cas, de sa génération (par exemple, certains accessoires et éléments de décoration intérieure favorisent la récupération de la mémoire à long terme, comme les robinets distincts pour l'eau chaude et l'eau froide).

« (Un chez-soi, c'est) un endroit où l'on se sent à l'aise et en sécurité. C'est un lieu où les objets qui vous entourent vous sont familiers. C'est un endroit où l'on se sent à l'aise. »



4.3 Principes liés à la qualité de vie

Le cheminement de chaque personne est unique, et chacune définit la qualité de vie à sa façon. Les facteurs qui déterminent notre expérience en regard de la qualité de vie varient d'une personne à l'autre. Néanmoins, la qualité de vie est importante pour tous, y compris pour les personnes vivant avec la démence et celles qui en prennent soin. Il s'agit donc d'un élément dont il faut tenir compte pour la planification du logement et des éléments de soutien destinés à ces personnes.

La Société Alzheimer du Canada a établi un certain nombre de principes de base soutenant la qualité de vie des personnes pouvant être utiles en vue d'aider les personnes vivant avec la démence. Ces principes comprennent notamment la capacité des personnes à réfléchir et à prendre leur propres décisions, la capacité à contrôler le déroulement de leur vie quotidienne, notamment leur santé physique et mentale, leur conditions de vie, leurs relations sociales, leurs croyances religieuses, leur spiritualité, leurs valeurs culturelles et leur sentiment d'appartenance à la communauté, ainsi que la possibilité d'avoir leur mot à dire dans les questions économiques et financières les concernant¹³. Ces principes et lignes directrices sont fondés sur une philosophie des soins centrés sur la personne qui reconnaît que chaque individu a une histoire personnelle, une personnalité et des valeurs uniques, et que toute personne a les mêmes droits à la dignité, au respect et au privilège de participer pleinement à la vie de son environnement physique et social¹⁴.

Les aidants jouent un rôle important dans le maintien de la qualité de vie des personnes vivant avec la démence; toutefois, certains défis peuvent se présenter. Bien que soigner quelqu'un que l'on aime puisse être une source de satisfaction et de croissance personnelle, il est souvent difficile de faire la part entre ses propres besoins et ceux de la personne vivant avec la démence, ce qui s'applique tant à l'environnement social que physique. Par exemple, il peut être délicat de prendre certaines décisions concernant les adaptations à apporter au domicile en vue de répondre aux besoins de cette personne tout en conservant un milieu de vie agréable pour les autres membres de la famille. Un autre exemple est celui des jeunes enfants de la famille d'un aidant qui sentent que leur propre qualité de vie est en jeu en raison de l'attention et des soins que nécessite cette personne¹⁵.

La qualité de vie est également influencée par le type de soins qui sont prodigués à la personne vivant avec la démence. Par exemple, le fait que les aidants naturels ou professionnels^a n'aient pas reçu une formation adéquate relativement à la manière de soigner une personne vivant avec la démence pourrait avoir une incidence négative sur la qualité de vie de l'aidant et de cette personne. En outre, si

les soins fournis ne sont pas fondés sur une philosophie centrée sur la personne, par exemple s'ils sont donnés à la course ou s'ils sont considérés comme une simple tâche à remplir, il peut y avoir des répercussions négatives sur la qualité de vie de la personne. Cela signifie qu'il est extrêmement important que tous les aidants disposent de suffisamment de temps et d'appui pour vraiment connaître et comprendre les besoins et préférences de la personne ou des personnes dont ils prennent soin.



Les personnes vivant avec la démence, indépendamment du stade, doivent être traitées en tout temps avec respect, intégrité, compassion, dignité et considération pour leur sécurité et le respect de leur vie privée. Les personnes présentant des symptômes légers à modérés doivent recevoir un soutien en vue de trouver des moyens de maîtriser leur vie et de communiquer par quelque moyen que ce soit (conversations, directives fournies à l'avance, etc.), ce qui contribue à améliorer leur qualité de vie. Il importe de continuer de préserver la qualité de vie de la personne à mesure que les symptômes évoluent, ce qui signifie de continuer à respecter les décisions et choix émis antérieurement et à maintenir un accès approprié à des services de santé et de soutien social et à un environnement physique supervisé¹⁶. Ces lignes directrices sur la qualité de vie vont de pair avec la philosophie des soins centrés sur la personne. Le but ultime des soins centrés sur la personne est la création de partenariats entre le personnel du foyer de soins, les personnes vivant avec la démence et les membres

^a Les aidants naturels sont ceux qui fournissent des soins sans recevoir de rémunération et sont généralement des membres de la famille ou des amis de la personne recevant les soins. Les aidants professionnels sont des fournisseurs de soins rémunérés.

de leur famille, dans le but de rehausser la qualité de vie des personnes ayant des troubles cognitifs et les soins qui leur sont prodigués. Les services et soutiens sont plus efficaces s'ils sont conçus et administrés dans un esprit d'intégration, de collaboration et de respect mutuel de toutes les personnes prodiguant des soins à la personne¹⁷.

En 2012, la Société Alzheimer du Canada publiait les résultats d'une étude qualitative exposant les sept principaux éléments visant à amorcer et à maintenir un changement de culture vers des soins centrés sur la personne. Les titres de ces principaux éléments forment ensemble l'acronyme RAPPELS^{MC} :

Relations avec la personne et ses proches – Veiller à ce que parents et amis s'impliquent dans la vie de la personne vivant avec la démence et bénéficient du soutien du personnel.

Activités et loisirs – Engager la participation des résidents à des activités stimulantes et intéressantes en adaptant les plans récréatifs à leurs intérêts, leurs préférences et leurs habiletés. Veiller à ce que ces plans soient évalués et révisés au fur et à mesure que les habiletés et les intérêts de la personne changent.

Procédures – Intégrer les principes des soins centrés sur la personne au plan stratégique et aux procédures de fonctionnement de l'établissement de soins afin d'amorcer et de soutenir un changement de culture.

Personnel – Favoriser la formation et le soutien du personnel, la continuité des soins et l'établissement de relations de confiance étroites entre le personnel, les résidents et les familles sont des facteurs clés propres à optimiser les soins centrés sur la personne et le bien-être des résidents.

Environnement – Dans le contexte des lois et règlements actuels, promouvoir un environnement physique et social adapté aux capacités, points forts et intérêts personnels des résidents, et propre à améliorer le quotidien des personnes vivant avec la démence.

Leadership – Les soins centrés sur la personne ne sauraient s'implanter sans que de solides leaders s'en fassent les défenseurs, les enracinent dans leur philosophie et leurs valeurs organisationnelles et modélisent les gestes escomptés du personnel dans leurs propres interactions avec les résidents, les familles et le personnel.

Soins – Effectuer une planification efficace des soins qui tient compte des capacités de chaque résident et qui propose l'essai de différentes options afin d'éviter une utilisation indue de contentions. Parmi ces options figurent l'évaluation régulière et la gestion de la douleur afin d'aider la personne à bénéficier d'une meilleure qualité de vie¹⁸.

Ces éléments ressortent principalement de la recherche sur les soins des personnes vivant avec la démence qui habitent dans des établissements de soins de longue durée, mais ils s'appliquent également aux personnes résidant dans leur propre logement ou dans un logement supervisé. Pour de plus amples renseignements sur ces éléments et sur les stratégies visant à mettre en œuvre les principes, consultez : www.alzheimer.ca/fr/About-dementia/For-health-care-professionals/culture-change-towards-person-centred-care/seven-key-elements-of-pcc



5.0 Trouver un chez-soi

5.1 Être chez soi, qu'est-ce que ça signifie ?

L'environnement physique est primordial pour déterminer le degré d'autonomie des personnes vivant avec la démence. Le but est de maintenir un milieu qui leur semble familier, sûr et agréable, et leur permette de se sentir chez elles, qu'il s'agisse de leur propre logement, d'un logement supervisé ou d'un établissement de soins de longue durée¹⁹. Le chez-soi est le lieu où la personne se sent appréciée et où son intimité et ses possessions sont respectées. Un environnement bien conçu pour ces personnes ne tient pas seulement compte de leurs besoins matériels mais également de leurs aspirations sociales, émotionnelles et spirituelles. Un tel environnement reconnaît le fait qu'une personne peut se sentir à l'aise ou en détresse, tant dans son for intérieur que dans son milieu environnant. Lorsqu'on a demandé aux participants à des groupes de discussion de définir leur chez-soi, les réponses obtenues faisaient état d'un lieu sûr et familier et d'un sentiment de bien-être, tant sur le plan émotionnel que physique. Les aidants naturels ont fourni leur propre interprétation de ce que signifie un chez-soi :

« Pour lui, c'est être avec moi, où que ce soit... il se rend compte quand je n'y suis pas. »

Alors que la perte d'un être cher peut être un événement troublant pour n'importe quelle personne âgée, il s'agit d'une épreuve particulièrement difficile pour les personnes vivant avec la démence, puisque l'une des stratégies d'adaptation qu'elles emploient est de compter sur les lieux et les visages familiers ainsi que sur les routines profondément ancrées dans leur mémoire à long terme. La perte de ce qui leur est familier peut avoir des répercussions énormes sur leur qualité de vie. Les aidants ont rapporté à plusieurs reprises que la familiarité est l'un des principaux aspects dont il faut tenir compte pour entreprendre une nouvelle vie avec une personne vivant avec la démence. Par conséquent, il importe

de rendre les logements destinés à ces personnes aussi familiers et normaux que possible²⁰, par exemple en recréant dans le logement supervisé un mobilier semblable à celui que la personne avait chez elle. Tout comme les modifications au logement des personnes ayant une incapacité physique sont nécessaires afin de leur permettre d'accéder à leur environnement, les modifications sont essentielles pour aider les personnes vivant avec la démence à mieux comprendre leur nouvel environnement et à s'y adapter. Ces modifications visent généralement à compenser leur détérioration cognitive, mais elles peuvent également atténuer d'autres aspects, comme une fragilité croissante ou des troubles d'ordre physique ou sensoriel, rendant ainsi les modifications liées à l'accès physique tout aussi importantes²¹. Ainsi, certains fournisseurs de logements permettent aux résidents d'apporter les meubles de leur domicile afin de décorer leur chambre, ou les autorisent à déplacer les meubles en fonction de leurs besoins.

« La camaraderie est extrêmement importante pour faire en sorte que les personnes se sentent chez elles... elles ont besoin de relations directes. Prendre la décision d'emménager dans un établissement de soins est vraiment difficile sur le plan financier, mais elle l'est tout autant sur le plan émotionnel. »



5.2 Pour un nouveau chez-soi (options de milieux de soins)

Alors que la plupart des aînés aimeraient continuer à vivre chez eux, les résultats de la recherche montrent que la décision de vieillir chez soi ne se prend pas une seule fois dans la vie de façon définitive. À mesure que les besoins et les circonstances évoluent, les aînés peuvent devoir reconsidérer leur décision et se voir obligés d'emménager dans un logement supervisé ou un établissement de soins de longue durée²². Par exemple, même si les personnes se trouvent aux premiers stades de démence, elles sont souvent capables de vivre dans leur propre logement. À mesure que les besoins et les manifestations augmentent, elles pourraient devoir envisager certaines modifications, obtenir les services d'un aidant familial résident ou déménager et s'installer dans un établissement de soins de longue durée.

5.2.1 Logements privés

Rester en « terrain connu » fournit un certain sentiment de sécurité et de bien-être pouvant se révéler particulièrement crucial pour les personnes vivant avec la démence. En général, les habitations moins récentes n'ont pas été construites de manière à faciliter le vieillissement chez soi, et des modifications peuvent leur être apportées afin de les rendre plus sûrs et agréables. Il importe en particulier que le logement de la personne lui permette de maintenir son autonomie et de continuer à profiter des activités et du mode de vie habituel. En plus de soutenir l'autonomie et la qualité de vie de ces personnes, les modifications apportées aux logements peuvent également soutenir les aidants et assurer leur sécurité. La section du présent guide portant sur la création d'un chez-soi examine certaines suggestions d'éléments de conception et d'options de modification des logements privés.

En plus des modifications et adaptations apportées au domicile, les personnes vivant avec la démence et leurs aidants pourraient accéder à des soins à domicile ou à des soins de répit visant à donner aux aidants la chance de se reposer. Ces soins comprennent :

Soutien à domicile – Ce type de soins fait référence à l'embauche de personnel de soutien dont les services peuvent varier entre quelques heures par semaine jusqu'à un aidant familial résident (les programmes de soins à

domicile provinciaux prévoient des services de soutien fondés sur l'évaluation des besoins, et ces services peuvent dans certains cas faire l'objet de paiements conjoints).

Programmes de soins de jour ou centre de jour pour adultes – Programmes habituellement offerts durant la semaine et offrant une gamme d'activités et d'occasions de socialiser. Ces programmes permettent également à l'aidant principal de pouvoir continuer à travailler (du moins à temps partiel) et/ou de vaquer à d'autres occupations.

Soins de répit – Ce type de services renvoie aux soins fournis à domicile par des aidants professionnels et aux séjours de courte durée dans un établissement de soins (centre de jour, logement supervisé, établissement de soins) donnant aux aidants naturels la possibilité de se reposer ou de réaliser d'autres tâches. Les soins de répit peuvent être prodigués à domicile quelques heures par jour ou dans le cadre d'un programme de soutien aux adultes, ou pendant quelques jours dans des centres d'hébergement temporaires et de répit.



5.2.1.1 Recevoir de l'aide à domicile

Le modèle des **soins regroupés** qui est utilisé au Canada consiste en des équipes de travailleurs de la santé communautaires fournissant des services de soutien aux personnes vivant dans une certaine zone géographique, notamment un quartier ou un immeuble²³. Un autre modèle de soins est celui du programme CHOICE en Alberta, **une option intégrée de soins à domicile pour les aînés**. Dans le

cadre de ce programme, les aînés ayant des besoins de santé multiples ou complexes et qui seraient autrement placés dans un établissement de soins de longue durée reçoivent des soins dans un centre de jour. Ces personnes ont également accès à des services de soins à domicile, de lits de traitement et de lits de répit, et à des services d'urgence offerts 24 heures sur 24²⁴.

Une autre approche, celle-là utilisée aux Pays-Bas, est celle de la prestation de soins à domicile aux personnes vivant avec la démence 24 heures par jour, sept jours par semaine par des équipes constituées de travailleurs de la santé et de gestionnaires de cas. Les gestionnaires de cas coordonnent les services de l'équipe et d'autres partenaires du réseau avec la personne et son aidant naturel. Lorsque des traitements plus intensifs sont nécessaires ou que la personne doit demeurer sous observation, elle a accès à une clinique de soins de courte durée équipée de seize lits²⁵.

Ces différentes options de soins communautaires aident les personnes vivant avec la démence à demeurer chez elles plus longtemps. Elles permettent également de fournir un soutien aux aidants naturels en vue d'augmenter le niveau de soins dont ils sont capables tout en leur donnant un répit par le biais de soins à domicile ou d'un centre de jour.

Les services à domicile et communautaires offrent aux personnes ayant une maladie chronique, une déficience fonctionnelle ou une invalidité un soutien pour les aider à vivre une vie autonome dans leur propre logement. Ces services, dont certains sont subventionnés par l'État, comprennent des soins de santé, des soins personnels et des soins de répit. La prestation d'autres services tels que le ménage, la préparation de repas et les programmes de jour pour personnes vivant avec la démence sont souvent offerts par le secteur communautaire et sont en général privés.

Un certain nombre d'associations nationales ont également des filiales provinciales ou régionales pouvant aider à s'orienter dans le système de soins de santé. Pour obtenir de plus amples renseignements concernant les programmes locaux et éducatifs utiles aux personnes vivant avec la démence et à leurs aidants naturels et professionnels, veuillez consulter les sites suivants : Santé Canada offre des renseignements généraux sur les soins à domicile et les soins communautaires à : www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/home-domicile/commun/index-fra.php ou la Société Alzheimer du Canada au www.alzheimer.ca

5.2.1.2 Programmes de soins de jour pour adultes vivant avec la démence

D'après une étude réalisée par Morton (2010), les programmes de soins de jour pour adultes vivant avec la démence offrent généralement des activités sociales et récréatives supervisées dans un endroit autre que le domicile de la personne. Le but d'un grand nombre de ces programmes est d'aider les personnes ayant besoin d'un certain type de soins ou de supervision de demeurer actives dans leurs collectivités et de les maintenir hors des établissements de soins aussi longtemps que possible. Ces programmes offrent habituellement des repas, de l'activité physique légère, de l'aide pour accomplir des activités quotidiennes, le transport entre le domicile et le centre de jour. Ils offrent également des activités récréatives adaptées pour les personnes vivant avec la démence, des rappels de médication et, dans certains cas, de l'aide pour les soins personnels, allant de la simple toilette à la douche. Les programmes de jour pour adultes à l'intention des personnes vivant avec la démence sont idéalement dotés d'un personnel ayant reçu une formation appropriée, et la plupart sont ouverts pendant les heures d'ouverture normales ou en dehors de celles-ci. Par exemple, certains programmes de jour permettent aux aidants naturels de bénéficier de quelques heures de repos et de conserver leur emploi. Les programmes de soirée ou de nuit peuvent contribuer à régler des problèmes qui se présentent à la tombée du jour, tout en permettant aux aidants de dormir si les personnes dont ils s'occupent ont tendance à errer pendant la nuit, à fureter ou à faire des fugues.



Ces programmes prennent différentes formes et vont des milieux de soins plus légers, comme les résidences pour aînés, aux milieux offrant une gamme de soins plus complète, comme dans le cas des centres de soins donnant accès à des professionnels, comme des travailleurs sociaux ou des infirmiers. Bien que la plupart des programmes offrent certaines modalités d'hébergement pour les personnes présentant une démence précoce (avant l'âge de 65 ans), la majorité sont conçus à l'intention des personnes âgées de 65 ans et plus. Certains centres de soins de jour desservent des populations mixtes (y compris des personnes ne présentant pas de troubles cognitifs) alors que d'autres sont spécifiquement destinés aux personnes vivant avec la démence²⁶.

5.2.1.3 Programmes de répit pour les personnes vivant avec la démence

Les aidants naturels des personnes vivant avec la démence sont souvent des personnes âgées présentant d'autres problèmes de santé; elles prennent souvent en charge un volume important de soins non rémunérés, ce qui les expose au risque de voir leur propre état se détériorer et de souffrir de surmenage. L'accès à des services de répit le plus rapidement possible (à titre de programme prioritaire plutôt que simplement facultatif) peut être à la fois avantageux pour la personne vivant avec la démence, en la préparant d'avance et en la familiarisant avec la routine des services de répit, et pour ses aidants, en leur permettant de prendre plus tôt des pauses plus fréquentes.

Les services de répit peuvent être décrits comme des services de soutien visant à soulager temporairement les aidants de leurs responsabilités en matière de soins, y compris, sans s'y limiter, en offrant un suivi ou du soutien aux personnes vivant avec la démence, en les appuyant dans leurs activités quotidiennes par la prestation de services de suivi des repas et de la médication, de contrôle de la sécurité et d'interaction sociale. Ces soins peuvent être fournis au domicile de la personne par des aidants ayant reçu une formation ou par des volontaires amicaux en cours de formation, par le biais de programmes de jour ou de nuit, ou dans le cadre de séjours à court terme en maison de retraite ou dans des établissements de soins résidentiels²⁷.

5.2.2 Logements supervisés/communautaires

Un certain nombre de facteurs peuvent influencer sur la décision d'une personne vivant avec la démence de quitter son domicile pour emménager dans un logement supervisé ou dans un établissement de soins de longue durée. Chaque situation est unique, mais cette décision est souvent influencée par des questions relatives à la santé et à la sécurité de la personne, de son aidant ou de ses proches. La décision d'emménager dans un logement supervisé ou un établissement de soins de longue durée peut également être provoquée par un besoin croissant de supervision et de soins en raison de l'évolution de la maladie, en particulier pour les personnes qui n'ont pas d'aidants naturels. Les questions financières et les préférences de la famille peuvent en outre inciter la personne à emménager dans un centre d'hébergement de soins de longue durée ou un logement avec assistance à la vie autonome. Dans certains cas, la personne est encore capable de prendre sa propre décision. Dans d'autres situations, les aidants ou les membres de la famille devront décider pour elle, souvent sur les conseils d'un médecin ou du fournisseur de soins.

Lorsqu'une personne vivant avec la démence n'est plus en mesure de vivre en sécurité et de manière autonome chez elle, elle peut envisager la transition vers un milieu offrant des services de soutien (logement supervisé, logement avec assistance) afin d'éviter le placement prématuré ou inapproprié dans un établissement de soins de longue durée. Les logements supervisés sont un bon exemple d'habitation collective donnant à la fois accès à un logement abordable et à du personnel offrant une série de services et de programmes complets et coordonnés en vue d'aider les résidents à conserver un niveau optimal de santé et de bien-être. Ces modèles de soins sont reconnus pour promouvoir la santé physique et mentale en favorisant l'autonomie des personnes et en leur donnant l'occasion de socialiser et de nouer des amitiés, en garantissant un milieu de vie sûr et en permettant des contacts réguliers avec le personnel et les autres résidents, lesquels se rendraient compte immédiatement de tout changement dans le bien-être de la personne²⁸.

Lorsqu'on a demandé aux fournisseurs de logements de décrire le modèle de logement « idéal » pour les personnes vivant avec la démence, les réponses suivantes ont été obtenues :

- Un modèle qui ressemble à un chez-soi ou à un quartier ordinaire.
- Un lieu pouvant être personnalisé afin de ressembler davantage au domicile de la personne, en lui demandant son avis.
- Un modèle permettant d'accommoder divers degrés d'incapacité.

Certains facteurs doivent être pris en compte au moment de la transition dans un logement supervisé ou avec assistance à la vie autonome, notamment :

- le coût (loyer, repas, frais de service);
- l'environnement (accessibilité, sécurité);
- les installations (espace extérieur, zones récréatives);
- les services (types de soutien offert, personnel);
- le personnel et la direction (la formation);
- l'emplacement (la proximité d'amis et de membres de la famille)²⁹.

Le logement avec assistance est conçu pour les personnes nécessitant un niveau de soins léger à modéré afin de pouvoir mener une vie autonome. Ce type de logement prévoit l'hébergement assorti de quelques options de soutien. Ces options varient mais peuvent comprendre

la préparation des repas, le ménage, des soins personnels et des soins de santé. Les règlements et exigences relatifs aux logements avec assistance sont différents dans chaque province et territoire. Le coût de l'hébergement varie également selon les régions du pays. Dans quelques provinces et territoires, le résident est entièrement responsable de couvrir le coût de l'hébergement et des services, alors que dans d'autres provinces et territoires le gouvernement paie une partie des frais. Si vous envisagez cette option de logement, il serait bon de vérifier les modalités auprès du ministère responsable de l'habitation et des services communautaires de votre province ou territoire.

Il existe différents types de logements avec assistance convenant aux personnes atteintes de démence selon la taille du bâtiment, le niveau de services offerts et le fait que l'immeuble est géré par un organisme sans but lucratif ou à but lucratif. L'un des principaux avantages du logement avec assistance/logement supervisé est la possibilité de personnaliser les services en vue de répondre à l'évolution des besoins de la personne vivant avec la démence. Certaines options de logement supervisé offrent un niveau de soins équivalent à celui que l'on retrouve dans les centres d'hébergement de longue durée ou les foyers de soins. Pour en savoir plus, consultez les études de cas présentées dans le Volume 3. Chaque province et territoire utilise des termes différents pour désigner les logements supervisés. En Colombie-Britannique, on parle de « assistance à la vie autonome » (*assisted living*) alors qu'en Saskatchewan on préfère utiliser l'expression « logements indépendants supervisés » (*supported independent residences*).



La résidence pour personnes âgées ou maison de retraite

est une autre option de logement offrant une assistance à la vie autonome. La plupart des maisons de retraite sont privées, mais quelques-unes appartiennent à des administrations municipales ou à des organismes sans but lucratif. La plupart offrent des services de repas, de ménage et de lessive ainsi que des programmes sociaux et récréatifs, en plus de l'hébergement; toutefois, le niveau de soins personnels et de soins de santé varie de manière importante d'un établissement à l'autre, tout comme les coûts. Par exemple, certaines maisons de retraite mettent l'accent sur la vie autonome tout en offrant des soins personnels et de santé à des frais supplémentaires. Les maisons de retraite ne sont habituellement pas subventionnées par le gouvernement. Les règlements applicables à ce type de résidence varient d'une province ou d'un territoire à l'autre.

De plus, il importe de mentionner qu'il existe d'autres modèles de logements avec services, qui ne sont pas abordés dans le présent guide, conçus pour combler les besoins des personnes vivant avec la démence présentant des besoins très complexes, telles que les personnes sans abri ou vivant avec d'autres troubles de santé mentale. L'ensemble LOFT, à Toronto, en est un exemple.



Le foyer d'accueil ou de groupe est un autre type de logement avec assistance. Les résidents vivent ensemble dans un logement et un petit groupe d'employés leur fournit du soutien. Alors que ce modèle de cohabitation communautaire est souvent utilisé pour les personnes ayant des troubles du développement, ce concept d'habitation convient bien aux personnes vivant avec la démence, allant d'un stade léger à modéré, en raison de la taille de l'habitation plus compacte et de son ratio de personnel adéquat permettant aux occupants d'avoir la sensation d'être chez soi. Pour obtenir davantage d'informations et d'exemples sur ce type de logement avec assistance, se reporter aux études de cas du Volume 3.

5.2.3 Établissements de soins de longue durée

Un établissement de soins de longue durée est une option de logement pour les personnes qui ne sont plus en mesure de mener une vie autonome et qui ont besoin de soins infirmiers et de supervision en tout temps. Les établissements de soins de longue durée offrent une gamme beaucoup plus étendue de services de soins personnels et de soins de santé que les logements supervisés. Les établissements de soins de longue durée sont réglementés par les gouvernements provinciaux et territoriaux et doivent détenir un permis d'exploitation. Ils reçoivent une subvention du gouvernement, dont le montant est souvent calculé sur une base journalière, pour la prestation de services d'alimentation, d'hébergement et de soins de santé. Dans la plupart des cas, les résidents doivent payer des frais d'hébergement et de repas, à moins d'être admissibles à une subvention. Le nom donné à ce type d'hébergement varie au pays, mais le type d'hébergement et de soutien offert est généralement le même. Par exemple, les établissements de soins de longue durée sont désignés « établissements résidentiels de soins à long terme » au Yukon (*residential continuing care facilities*), « foyers de soins spéciaux » en Saskatchewan (*special care homes*) et « centres d'hébergement et de soins de longue durée » au Québec. Le coût des soins peut également varier selon les provinces et territoires, tout comme le montant des frais subventionnés par le gouvernement. Vous trouverez plus d'informations et quelques exemples de ce type d'établissements en consultant les études de cas du Volume 3.



5.2.4 Le concept de « campus de soins »

Le modèle du « campus de soins » (*Campus of Care*) est une approche relativement nouvelle pouvant comprendre tous autres types de combinaison de logements autonomes, logements supervisés ou avec assistance à la vie autonome, de soins de longue durée et de programmes communautaires. Un campus de soins offre un continuum intégré de logements, de services et de soins, permettant aux résidents de demeurer dans un environnement familial et au sein du même groupe de personnes lorsque leurs besoins changent. Le modèle du campus de soins permet le partage de commodités et de services de soutien, ce qui en augmente l'efficacité et en fait baisser les coûts³⁰. Alors que cette approche semble être une solution optimale, un grand nombre de provinces ont du mal à réussir une transition harmonieuse par manque de coordination (par exemple, en Ontario les centres d'accès aux soins communautaires sont chargés des évaluations et du maintien des listes d'attente pour le placement dans des établissements de soins de longue durée). Pour plus d'informations et des exemples de « campus de soins », consultez les études de cas du Volume 3.



5.3 La transition du « domicile »

La décision de quitter son foyer pour emménager dans un logement avec services de soutien ou un centre de soins de longue durée suscite beaucoup d'émotion. C'est pourquoi il est important d'être à l'écoute des besoins, des préoccupations et des attentes de la personne vivant avec la démence. Cette décision tient à un certain nombre de facteurs que les personnes vivant avec la démence et leurs aidants doivent prendre le temps de comprendre et de soupeser.

Le « bon » moment de faire la transition du domicile à un logement avec services de soutien ou un centre de soins de longue durée sera différent pour chaque personne vivant avec la démence. Voici quelques signes que la personne vivant avec la démence a de la difficulté à demeurer chez elle de façon sécuritaire et autonome.



- Elle est incapable de manger sainement ou de se préparer des repas nutritifs.
- Elle oublie de prendre ses médicaments tel que prescrit ou les prend de façon inappropriée.
- Elle fait des chutes et a d'autres accidents dans la maison.
- Elle crée des situations dangereuses, comme oublier d'éteindre le four.
- Elle a de la difficulté à s'occuper des urgences.
- Elle se perd dans des rues pourtant familières.
- Elle fait des visites fréquentes à l'urgence de l'hôpital.
- Ses aidants ont peur de la laisser seule.
- Elle a de la difficulté à s'occuper des tâches ménagères quotidiennes.
- Elle perd petit à petit la capacité de prendre soin d'elle-même.
- Elle ne peut pas quitter la maison et maintenir des liens sociaux.^b

La capacité d'une personne vivant avec la démence de rester à domicile dépend en grande partie du soutien disponible de la part de ses proches et des services communautaires. Voici quelques-unes des questions que l'aidant principal devrait se poser honnêtement :

- Quel sera l'effet sur ma propre vie si je m'occupe de l'être cher à domicile?
- Ai-je les ressources physiques et émotionnelles nécessaires pour satisfaire aux besoins actuels et futurs de la personne si elle demeure à domicile?
- Mes responsabilités d'aidant me causent-elles du stress? Est-ce que je me sens dépassé par la tâche?
- Quelles sont les autres sources de soutien disponibles? En avons-nous profité au maximum?
- La personne accepte-t-elle de recevoir, à la maison, de l'aide de l'extérieur?

- L'aide de l'extérieur est-elle suffisante pour répondre aux besoins actuels et futurs de la personne?
- Quel est le coût financier d'organiser la supervision et les soins à domicile appropriés?
- De manière générale, le fait de demeurer à la maison compromet-il la santé physique et émotionnelle de la personne vivant avec la démence? Ma propre santé physique et émotionnelle est-elle compromise?

Une fois que la décision de déménager a été prise, certains facteurs doivent être pris en compte au moment de choisir le type de logement avec services de soutien qui convient, notamment :

- le coût (loyer, repas, frais de service);
- l'environnement (accessibilité, sécurité);
- les installations (espace extérieur, zones récréatives);
- les services (types de soutien offert, personnel);
- le personnel et la direction (la formation);
- l'emplacement (la proximité d'amis et de membres de la famille).^c

Pour en savoir plus :

http://www.rgpeo.com/media/3923/rrr_guide_french_3i1b.pdf

Le Ministère du Procureur général fournit des renseignements sur les aspects juridiques relatifs à la capacité d'une personne de prendre des décisions :

<http://www.attorneygeneral.jus.gov.on.ca/french/family/pgt/capacityoffice.asp>

On peut également obtenir des renseignements auprès du Advocacy Centre for the Elderly :

http://www.advocacycentreelderly.org/en_francais.php

On trouvera aux adresses suivantes des lignes directrices sur la préparation de directives en matière de soins de santé :

http://www.health.gov.nl.ca/health/publications/ahcd_booklet.pdf (en anglais seulement)

<http://www.seniors.gov.on.ca/fr/advancedcare/docs/AdvancedCare.Guide.pdf>

^b Aminzadeh, F., Dalziel, W., Molnar, F. (2009). *La transition du domicile à la résidence de retraite : Guide pour les aidants de personnes atteintes de démence*. Ottawa : Programme gériatrique régional de l'Est de l'Ontario. Consulté à : http://www.rgpeo.com/media/3923/rrr_guide_french_3i1b.pdf

^c Advocacy Centre for the Elderly (2009). *A checklist if you are shopping for a retirement home*. Consulté à : <http://www.advocacycentreelderly.org/appimages/file/RH%20Checklist%20-%202009.pdf> (en anglais seulement)

6.0 Conception d'un chez-soi

6.1 Conception adaptée aux besoins des personnes vivant avec la démence

L'environnement physique joue un rôle majeur dans la qualité de vie des personnes vivant avec la démence. Un milieu de vie familier, facile à comprendre et ressemblant à un véritable chez-soi réduit l'agitation, l'agressivité, la dépression et le retrait social de ces personnes, comparativement aux milieux institutionnels. Par exemple, il a été démontré que les personnes vivant avec la démence qui disposent de plus d'intimité et qui ont la possibilité de personnaliser leurs chambres présentent moins de signes d'agitation. En outre, l'accès à des espaces sociaux distinctifs et variés réduit la dépression, les erreurs d'identification d'objets et de lieux et le retrait social³¹. Certains fournisseurs de logements prévoient une salle de rencontre ou une salle à manger à chaque étage afin d'encourager les résidents à tisser des liens entre eux. Les salles conçues pour l'interaction en petits groupes permettent également aux résidents de surmonter les problèmes liés aux gros groupes.

Les milieux bien conçus pour les personnes vivant avec la démence :

- Favorisent un mode de vie sain
- Stimulent au maximum les capacités et l'autonomie
- Encouragent la participation à la vie sociale
- Compensent la perte de capacités en misant sur les points forts
- Favorisent la sécurité et un sentiment d'appartenance³²

Le milieu de vie idéal pour les personnes vivant avec la démence leur permet d'être aussi autonomes, à l'aise et en sécurité que possible. Le logement doit :

- constituer un milieu familier, avec un mobilier et des accessoires faciles à reconnaître, adaptés en fonction de l'âge de l'occupant et associés à des usages précis. Par exemple, les articles ménagers et la décoration du logement ne doivent pas être enlevés ou changés

(à moins qu'ils ne représentent un problème ou ne constituent un obstacle), et les différentes pièces doivent dénoter diverses fonctions;

- aider les personnes à savoir où elles se trouvent et à déterminer où elles veulent aller. Une hiérarchie claire des espaces, y compris entre lieux privés, semi-privés/semi-publics et publics, aide les personnes vivant avec la démence à identifier les différentes pièces et à protéger leur intimité, et procure la sensation d'être chez soi^{33,34};
- favoriser l'autonomie : les changements apportés au logement permettent à la personne de mener un vie aussi indépendante que possible plutôt que de promouvoir la passivité, la dépendance, l'ennui ou même la dépression;
- stimuler la participation à des tâches et à des activités : les changements doivent encourager et non restreindre la participation des personnes à leurs propres soins personnels et aux activités ménagères;
- promouvoir la confiance et l'estime de soi, en aidant les personnes à réussir dans leurs activités quotidiennes;
- renforcer le sentiment d'identité de la personne en stimulant sa mémoire;
- représenter un milieu de vie agréable, tant sur le plan physique que psychologique;
- assurer de manière discrète la sécurité des personnes vivant avec la démence et de leurs aidants. Par exemple, un équilibre entre la sûreté, la sécurité et l'autonomie peut signifier restreindre l'exposition à des dangers potentiels (enlever les couteaux tranchants des tiroirs de la cuisine) et favoriser la réalisation d'activités qui encouragent l'autonomie et le bien-être (jardiner ou cuisiner en présence d'un aidant)³⁵.

6.1.1 Éléments de conception pour les logements privés

« Un chez-soi, c'est un endroit où l'on se sent à l'aise et en sécurité. C'est un lieu où l'on est libre de faire ce qu'on veut, quand on veut, avec sa famille et ses amis. »



Les personnes vivant avec la démence font face à de nombreux défis dans la poursuite de leurs activités quotidiennes. Par conséquent, les adaptations apportées au logement doivent tenir compte des facteurs qui augmentent les difficultés vécues par ces personnes et par leurs aidants. La sécurité est l'un des besoins les plus courants des personnes vivant avec la démence résidant dans leur propre logement. Certaines caractéristiques physiques courantes peuvent augmenter les risques, telles que l'absence de mains courantes d'escalier, des meubles mal disposés ou trop nombreux et encombrants, et le désordre³⁶. Les études relatives à la conception des escaliers et mains courantes indiquent que les mains courantes sont souvent difficiles à empoigner (la main courante idéale devrait être ronde et d'un diamètre de 38 mm [1,5 po] afin que les doigts puissent facilement l'entourer et la saisir de manière vigoureuse).

En ce qui concerne les escaliers, les habitations moins récentes en particulier présentent souvent des marches très étroites ne permettant pas de bien y poser toute la plante du pied. Même une faible variation dans la taille des marches (en hauteur ou autrement) peut causer une perte d'équilibre³⁷. Au moment de concevoir des éléments de soutien pour les personnes vivant avec la démence, il peut être utile de consulter un ergothérapeute, qui pourra évaluer la sécurité du logement en ce qui a trait à la prévention des chutes, à la facilité à y entrer et à en sortir et à son aménagement général en vue d'aider les personnes vivant avec la démence et leurs aidants à maintenir l'ordre et la propreté, à faire la lessive, à s'occuper de l'entretien extérieur,

à préserver leur sécurité dans la cuisine et la salle de bains et à se coucher et sortir du lit; il pourra également fournir des suggestions pour aider la personne à demeurer active chez elle et dans sa collectivité³⁸.

Dans la mesure du possible, il convient de permettre aux personnes vivant avec la démence de participer à la prise de décisions relatives aux modifications qui seront apportées au logement. Cela diminuera également les probabilités de confusion ou d'irritation liées aux changements. Ainsi, l'idéal est d'entreprendre ces modifications aussitôt que possible (c'est-à-dire aux premiers stades de la démence)³⁹. Au moment de construire un nouveau bâtiment ou de faire des rénovations, il importe que les architectes, promoteurs et planificateurs tiennent compte de l'accessibilité du logement dans leurs plans ainsi que de la mobilité dans le logement⁴⁰.

Que la personne participe ou non à la prise de décisions concernant les modifications à apporter à son logement, il importe dans tous les cas de tenir compte de ses besoins et de ses préférences⁴¹. Ainsi, les changements doivent être uniquement apportés pour résoudre des problèmes précis et doivent stimuler l'autonomie de la personne et sa participation à la vie du foyer. Les modifications normalisées préconçues ne sont pas nécessairement toujours conseillées. Par exemple, l'installation d'une clôture pour que la personne se sente en sécurité pourrait au contraire lui faire peur, lui donner l'impression d'être prise au piège et l'inciter à grimper et à prendre la fuite.

Alors qu'il existe toute une gamme d'adaptations pouvant être apportées aux logements, il importe de tester d'abord des modifications à caractère simple et temporaire. Par exemple, en cas d'errance, plutôt que de mettre en œuvre dès le début un système de suivi électronique, il pourrait suffire d'adopter des mesures de prévention, comme enlever son manteau et ses souliers de marche de l'entrée pour l'empêcher de sortir, ou coller sur la porte un aide-mémoire lui rappelant de prendre son téléphone avec elle au cas où il y aurait une urgence.

Les questions suivantes peuvent orienter la prise de décisions concernant les adaptations/modifications à apporter au logement :

Diagnostiquer le problème

- S'agit-il d'un problème lié à la démence, d'un effet secondaire de la médication, ou n'y a-t-il aucun lien avec la démence?
- S'agit-il d'une réaction à un besoin physique, comme la soif, la faim ou la douleur?
- La personne s'ennuie-t-elle ou ressent-elle de la tristesse ou de la solitude ou cherche-t-elle quelqu'un?
- La personne est-elle fâchée ou en colère? Essaie-t-elle d'accomplir une tâche qu'elle a toujours été en mesure d'accomplir auparavant?
- A-t-elle perdu quelque chose?
- Le problème est-il relié à l'utilisation d'un objet ou à une certaine pratique du passé?
- Qu'est-ce qui a changé dernièrement qui pourrait avoir déclenché le problème?
- L'aidant a-t-il fait quelque chose différemment?
- Y a-t-il quelque chose de changé dans le logement?
- Le personnel de soutien a-t-il changé?
- Quel est le problème qui vient de surgir?
- Quel événement précède habituellement le problème ou a pour effet de le déclencher?

Évaluer les solutions

- Quel serait l'impact émotionnel sur la personne vivant avec la démence?
- Quel serait l'impact de chacune des solutions possibles sur les habiletés de la personne?
- La solution permet-elle à la personne de continuer de faire usage de ses capacités ou l'empêche-t-elle d'accomplir une tâche, diminuant par le fait même son autonomie?
- La personne vivant avec la démence est-elle incitée à apporter toute l'aide dont elle est capable?
- Quel serait l'impact de la mesure de modification/d'adaptation sur l'environnement de la personne?
- Quels en sont les risques? Quelle est la pire chose qui pourrait se produire?
- Quel est le résultat le plus probable de la mesure de modification/d'adaptation?
- Quel serait l'impact de la mesure de modification/d'adaptation sur l'aidant?

Le Dementia Services Development Centre (DSDC) de l'Université de Stirling a déterminé quatre aspects prioritaires en ce qui a trait à l'adaptation de logements en fonction des besoins des personnes vivant avec la démence :

- Améliorer l'éclairage
- S'assurer que les revêtements de sols ont un ton uniforme et sont plats et antidérapants
- Veiller à ce que la salle de bains soit facile à repérer
- Prévoir des contrastes marqués dans la salle de bains (s'assurer que la couleur du siège de toilette contraste avec le plancher; prévoir un éclairage suffisant et minimiser les ombres)⁴².

Facteurs additionnels à garder à l'esprit au moment d'adapter un logement en fonction des besoins d'une personne vivant avec la démence :

- Éviter d'apporter un trop grand nombre de modifications à la fois. La personne pourrait avoir de la difficulté à s'habituer aux changements.
- Prendre en considération les souvenirs les plus marquants de la personne au moment de planifier les changements. Se rappeler que la démence affecte d'abord la mémoire à court terme.
- Prévoir des niveaux d'éclairage normaux afin que la personne puisse appréhender son environnement, effectuer des tâches et régulariser plus facilement son horloge biologique.
- Intégrer des objets familiers provenant du passé de la personne ou dont l'usage est intuitif. Le milieu de vie de la personne doit être facile à comprendre : clarté et simplicité sont les objectifs clés.
- Mettre l'accent sur les changements qui aideront la personne à bien voir où se trouvent les choses et à savoir où se diriger.
- Choisir des signalisations bien conçues et les poser à faible hauteur; la hauteur optimale pour les panneaux de signalisation est de 1,2 mètre du sol afin qu'elle soit bien visible pour les personnes dont la posture est voûtée ou qui utilisent un déambulateur ou un fauteuil roulant.

- Minimiser les contrastes pour éviter de causer des distractions. Par exemple les portes d'ascenseur ou les revêtements de sols ne doivent pas comporter de motifs qui alternent entre des carreaux pâles et foncés puisque les personnes présentant une déficience visuelle pourraient percevoir les carreaux foncés comme étant des trous dans le plancher.
- Éviter les changements de contrastes aux points de rencontre entre différentes surfaces de plancher. Les personnes vivant avec la démence peuvent éprouver des difficultés avec leur perception de la profondeur et mal interpréter les changements de tons comme étant des marches ou des trous. Un grand nombre d'aînés ayant des troubles de la vue ont des problèmes similaires, qu'ils soient ou non atteints de démence.
- Éviter les modifications faisant ressembler le domicile à un établissement de santé (les postes de soins infirmiers pourraient être situés dans la « cuisine » ou dans une autre pièce discrète pour l'observation et la documentation).
- Accorder aux espaces extérieurs autant d'attention qu'aux espaces intérieurs puisqu'ils peuvent être tout aussi défavorables pour les personnes vivant avec la démence⁴³.
- Créer des milieux, des espaces et des aménagements distinctifs afin d'attirer l'attention des personnes, de favoriser leur concentration et d'améliorer leur milieu de vie tout en les aidant à bien s'y retrouver⁴⁴.

En plus des considérations précédentes, un grand nombre d'« environnements virtuels » peuvent aider à illustrer les divers éléments de conception selon la pièce et le type d'habitation. En voici quelques exemples :

The Dementia Centre (Royaume-Uni) -
<http://dementia.stir.ac.uk/design/virtual-environments>

Alzheimer's Australia -
<http://www.enablingenvironments.com.au/>

Selon le Dementia Services Development Centre (DSDC), les dix principales adaptations à apporter au logement sont les suivantes :

1. Doubler les niveaux habituels d'éclairage dans le logement afin d'aider les personnes ayant des troubles de la vue et de réduire les ombres et perceptions erronées.

2. Porter attention à l'acoustique et réduire la pollution par le bruit afin de prévenir l'agitation et la confusion.
3. Prévoir une signalisation adéquate et posée à faible hauteur pour les personnes plus âgées qui se déplacent à l'aide d'un déambulateur ou en fauteuil roulant.
4. Utiliser différents tons plutôt que des couleurs pour établir des contrastes entre les murs, les plinthes et le plancher. S'assurer que le ton du revêtement de sol est uniforme dans l'ensemble du logement ainsi qu'à l'extérieur.
5. Utiliser des tons et des couleurs contrastants pour faire ressortir les interrupteurs et les autres objets.
6. Utiliser des objets ou des images plutôt que des couleurs afin de différencier les pièces et les différentes parties du bâtiment.
7. Faire en sorte que le fonctionnement de la cuisine et de la salle de bains soit simple à comprendre (éviter les dispositifs modernes qui s'allument automatiquement, prévoir deux robinets séparés pour l'eau chaude et l'eau froide, etc.).
8. Veiller à ce que les pièces importantes, comme la salle de bains, soient faciles à repérer, et que le mobilier et les accessoires indiquent clairement la fonction de chaque pièce. Poser une signalisation non ambiguë sur les portes.
9. Pourvoir chaque pièce d'horloges illuminées indiquant s'il s'agit du matin ou de l'après-midi, de préférence des horloges analogiques de grande dimension, lumineuses et précises.
10. Veiller à ce que les portes soient aussi visibles que possible depuis l'entrée du logement, y compris l'indication claire de la fonction de chaque pièce. Les armoires doivent être ouvertes ou dotées d'une porte vitrée afin que les personnes vivant avec la démence sachent ce qu'elles contiennent et pour les stimuler à utiliser leur contenu⁴⁵.

Pour de plus amples renseignements sur les aspects ainsi que les aménagements à considérer lors de modification à apporter à un logement, consultez :

L'adaptation de votre logement en fonction des besoins d'une personne atteinte de démence :
www.cmhc-schl.gc.ca/odpub/pdf/66496.pdf?lang=fr

Ressources en anglais :

Dementia Design Series: Improving the Design of Housing to Assist People with Dementia: www.jitscotland.org.uk/resource/improving-housing-design-assist-dementia/

At home with dementia: A manual for people with dementia and their carers: www.adhc.nsw.gov.au/_data/assets/file/0011/228746/at_home_with_dementia_web.pdf

Improving the design of housing to assist people with dementia: www.cih.org/resources/PDF/Scotland%20general/Improving%20the%20design%20of%20housing%20to%20assist%20people%20with%20dementia%20-%20FINAL.pdf

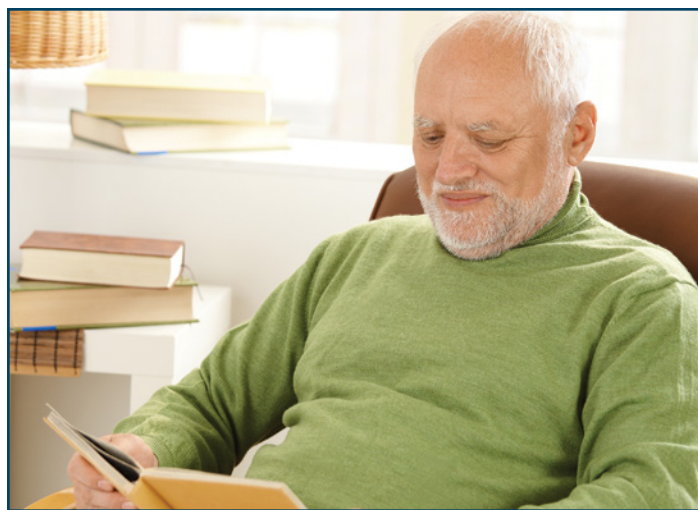
La vidéo suivante présente l'exemple de Bobcaygeon, une communauté qui vise à être agréable pour les personnes vivant de démence par le biais de son programme « blue umbrella » : <http://globalnews.ca/video/1596011/living-with-dementia-pt-4-making-communities-dementia-friendly?hootPostID=fd26996f3b21e1853d87c6804ca18e5d>

6.1.1.1 Éclairage

Pour les personnes âgées en général, l'éclairage doit être le double de ce qui est nécessaire pour une personne plus jeune. Un bon éclairage doit être fourni aux endroits où les personnes entreprennent des tâches complexes, comme lire, cuisiner et manger, et où elles passent beaucoup de temps. Avant de planifier des sources de lumière artificielle, il importe de maximiser les aménagements permettant l'entrée de lumière naturelle dans les pièces. L'intensité suggérée pour les différentes pièces est la suivante :

Pièces	Éclairage horizontal moyen (lux)
Salles de séjour	300
Aires récréatives	300 + 300 de lumière naturelle
Cuisines	600
Salles de bains	300
Chambres	200
Corridors	100 – 150
Escaliers	150

Source: *Dementia Design Series: Improving the Design of Housing to Assist People with Dementia*



Autres considérations relatives à l'éclairage :

Pour les nouvelles constructions :

- orienter le bâtiment de manière à ce que la plus grande quantité possible de lumière naturelle puisse y pénétrer (par exemple, prévoir de grandes fenêtres pourvues de brise-soleil réduisant l'éblouissement);
- veiller à ce que les tringles à rideaux se prolongent au-delà des fenêtres afin que celles-ci soient complètement exposées lorsque les rideaux sont ouverts;
- prévoir plusieurs types d'éclairage (lampe de plafond, lumière naturelle, éclairage spécifique);
- poser des interrupteurs munis de gradateurs pour les lampes électriques comprenant divers circuits et contrôles, en vue de régler le débit lumineux conformément à l'usage, au moment de la journée et à la saison (par exemple, comme il fait noir plus tôt en hiver, la lumière pourrait être vive jusqu'à l'heure du coucher, et être réduite ensuite);
- veiller à ce que les interrupteurs fassent contraste avec les murs; poser des plaques de couleur sur les interrupteurs ou autour de ceux-ci^{46,47}.

Pour les rénovations et adaptations :

- ne pas utiliser de rideaux pendants à dentelle (la lumière passant à travers la dentelle peut produire des ombres causant des perceptions erronées chez la personne et déclencher des comportements indésirables);

- augmenter le nombre de lampes tout en veillant à ce que les fils électriques ne posent pas de risques de chutes;
- remplacer immédiatement les ampoules électriques lorsqu'elles sont grillées;
- veiller à ce que les interrupteurs fassent contraste avec les murs; poser des plaques de couleur sur les interrupteurs ou autour de ceux-ci;
- veiller à ce que les tringles à rideaux se prolongent au-delà des fenêtres afin que celles-ci soient complètement exposées lorsque les rideaux sont ouverts⁴⁸.



Recommandations générales :

- l'aménagement paysager ne doit pas bloquer la lumière naturelle ou créer des ombres à l'intérieur du logement;
- enlever les meubles ou objets pouvant obstruer les fenêtres;
- créer des espaces de transition où la lumière va de très intense à tamisée, et vice-versa (auvent de l'entrée, porte d'entrée et corridors, sièges pour s'asseoir pendant que les yeux s'habituent à l'éclairage);
- fournir des détecteurs de lumière pour contrôler les sources de lumière artificielle et éviter une transition brusque de l'obscurité à la lumière vive⁴⁹.

Ce guide préparé par l'Université de Stirling, la Joint Improvement Team, le Dementia Services Development Centre et CIH Scotland fournit de plus amples

renseignements sur la question (en anglais seulement) : <http://www.jitscotland.org.uk/resource/improving-housing-design-assist-dementia/>.

L'Alzheimer Knowledge Exchange donne des recommandations relatives à l'éclairage : www.akeresourcecentre.org/Design.

6.1.1.2 Portes

Être en mesure de repérer les portes est essentiel à l'orientation. Lors de la conception d'une nouvelle habitation, veillez à ce que toutes les portes soient immédiatement visibles et que les portes donnant sur les pièces importantes, telle la salle de bains, soient faciles à identifier. Les portes devraient pouvoir s'ouvrir complètement afin que l'intérieur de la pièce soit clairement visible. Les portes coulissantes sont à éviter car les personnes vivant avec la démence risquent de les trouver difficiles à utiliser.

Envisagez de réinstaller les portes de salles de bains afin qu'elles s'ouvrent vers l'extérieur, de manière à faciliter l'accès en cas de chute contre la porte à l'intérieur. De plus, les portes à double vantail (portes coupées en deux avec une partie inférieure et supérieure) ou les portes-moustiquaires qui se verrouillent sont utiles, car elles permettent aux personnes de regarder à l'extérieur tout en restant en sécurité à l'intérieur. Toutefois, le fait de ne pas pouvoir sortir à l'extérieur pourrait plutôt générer de la frustration. Les portes doivent présenter un bon contraste avec le mur adjacent, sauf celles que la personne n'est pas autorisée à utiliser. Les portes « interdites » peuvent être peintes de la même couleur afin de les « camoufler ».

La communauté de pratique Alzheimer Knowledge Exchange Design and Dementia a formulé les recommandations et stratégies suivantes relatives aux portes fondées sur des données probantes :

- réorientation visuelle afin d'éloigner les personnes des zones à accès restreint – adapter les portes menant vers des zones à accès restreint et aux chambres des corésidents et les portes de sortie de manière à les camoufler ou à rediriger les personnes vers d'autres lieux. Cela peut être accompli en peignant les portes dans le même ton que les murs adjacents et en plaçant une affiche avec le nom du résident ou un gros panneau ARRÊT;

- réorientation thérapeutique – aménager des zones agréables où il fait bon s’asseoir ou présentant un intérêt particulier à bonne distance des portes de sortie, et promouvoir leur utilisation;
- accès amélioré aux zones sûres – les portes donnant accès aux zones sûres doivent être conçues de manière à ce que les personnes aient envie d’y entrer; par exemple en faisant en sorte que ces portes soient visuellement distinguables grâce à un contraste avec le mur ou en utilisant des poignées à levier pour qu’elles puissent être ouvertes de manière autonome;
- positionnement des aide-mémoire – afficher les directives à suivre en cas d’incendie, à la hauteur des yeux;
- places assises à l’entrée – prévoir des sièges à l’intérieur; dans l’entrée de l’immeuble, pour donner le temps à la vue de s’habituer; éviter d’aménager des places assises près des portes donnant accès aux unités de soins;
- restreindre l’achalandage des entrées et des ascenseurs – veiller à ce que les portes de sortie des unités de soins pour les personnes vivant avec la démence soient peu achalandées;
- réorientation par codes – prévoir des digicodes pour les portes et les ascenseurs en vue de rediriger les personnes, en intégrant par exemple un clavier numérique à une étagère de livres ou à un cadre sur le mur; ou en plaçant les touches à l’envers⁵⁰.



Pour plus d’informations concernant les portes et les entrées, consultez : www.jitscotland.org.uk/resource/improving-housing-design-assist-dementia/ et www.adhc.nsw.gov.au/_data/assets/file/0011/228746/at_home_with_dementia_web.pdf

6.1.1.3 Signalisation

Les panneaux de signalisation visant à aider les personnes vivant avec la démence à mieux comprendre leur environnement ou à s’orienter dans leur logement devraient :

- utiliser un style homogène;
- être posés de manière à ce que le bas des panneaux ne soit pas à plus de 1,2 mètre du sol;
- faire contraste avec la porte ou le mur;
- contenir des lettres majuscules et minuscules et inclure des graphiques ou photos; si l’affiche est destinée à une personne vivant dans son propre logement, les panneaux pourront être personnalisés avec des mots, des graphiques ou une combinaison des deux, selon l’incapacité de la personne;
- établir un bon contraste entre les mots, les graphiques et le fond; en général, les lettres pâles sur fond sombre sont plus faciles à lire pour les personnes ayant une déficience visuelle;
- prévoir des panneaux de direction si les emplacements ne sont pas faciles à repérer.

Pour plus d’informations sur la signalisation, consultez : www.jitscotland.org.uk/resource/improving-housing-design-assist-dementia/



6.1.1.4 Bruit et acoustique des pièces

Règle générale, pour les aînés, le bruit excessif et indésirable peut être une source de stress, d'anxiété et de confusion, provoquer une augmentation du rythme cardiaque et de la tension artérielle, causer de la fatigue, retarder la cicatrisation des plaies, diminuer le gain de poids corporel, affaiblir le système immunitaire ou causer une déficience auditive. Pour les personnes vivant avec la démence, ces effets peuvent être encore plus marqués. Cela ne veut pas dire que l'on doit éliminer tous les bruits, lesquels sont par ailleurs des stimuli nécessaires. Cela signifie plutôt qu'il faut veiller à ce que les types de bruits soient appropriés, à des niveaux opportuns et aux bons moments de la journée.

Voici quelques stratégies en vue de réduire les sources de bruits indésirables :

- disposer les chambres loin des sources de bruits, notamment de la rue;
- surveiller et réduire au minimum les bruits de fond;
- envisager la pose de produits acoustiques antibruit dans les plafonds et les murs, de tapis à poils ras et de rideaux épais pour absorber les sons;
- planifier l'émission de bruits envahissants, comme le bruit de l'aspirateur, à des moments où la personne vivant avec la démence se trouve à l'extérieur du logement ou dans une autre pièce.

D'autres informations se trouvent sur le site Web de l'Alzheimer Knowledge Exchange Resource Centre : www.akeresourcecentre.org/Design.

6.1.1.5 Planchers

Les aidants et les fournisseurs de logements doivent éviter de polir ou cirer les planchers, car des planchers brillants peuvent éblouir; provoquer de la confusion ou des perturbations pour les personnes vivant avec la démence, en plus d'être dangereusement glissants. De meilleurs choix de revêtements de sols sont le tapis à poils ras ou d'autres matériaux pouvant amortir les chocs en cas de chute.

Les planchers doivent conserver un ton uniforme d'une pièce à l'autre. Les constructeurs de logements font souvent varier la couleur et le type de revêtement de sol selon la fonction de la pièce. Cela peut cependant nuire aux personnes vivant

avec la démence et ayant des problèmes avec la perception de la profondeur qui verront ces changements de couleurs et de motifs comme des obstacles. Les différences de tonalités pourraient être interprétées par erreur comme étant des marches, faisant ainsi augmenter le risque de chute. Les rayures et motifs sont à éviter.



D'autres considérations relatives aux difficultés liées à la perception doivent être prises en compte :

- les bandes de seuil peuvent être prises par erreur pour des marches, de sorte que la personne peut s'arrêter et chanceler; et doivent donc être évitées dans la mesure du possible;
- les paillasons de couleur foncée peuvent ressembler à un trou dans le sol et doivent donc être d'un ton semblable à celui du plancher;
- les revêtements en linoléum, tapis ou vinyle contenant des motifs mouchete ou des particules scintillantes doivent être évités, car les personnes vivant avec la démence pourraient vouloir essayer de ramasser ces taches ou reflets;
- les divers types de revêtements de sols qui sont adjacents doivent présenter un indice de réflectance de la lumière aussi homogène que possible⁵¹.

Pour plus d'informations sur les planchers, consultez : www.jitscotland.org.uk/resource/improving-housing-design-assist-dementia/ et www.adhc.nsw.gov.au/_data/assets/file/0011/228746/at_home_with_dementia_web.pdf

6.1.1.6 Escaliers

Les personnes vivant avec la démence pourraient avoir besoin de plusieurs signalisations leur indiquant la présence d'un escalier, bien au-delà des exigences du code du bâtiment. Posez des rampes solides, renforcées, de chaque côté de l'escalier. Faites ressortir le bord des marches à l'aide de peinture ou d'autocollants de couleur vive et posez des bandes de caoutchouc ou des bandes adhésives antidérapantes sur les marches qui ne sont pas recouvertes de tapis. Veillez à ce que les plinthes en pente et les rampes inclinées soient bien visibles, car elles représentent un signe de plus pour les personnes qui ont perdu la capacité de percevoir leur environnement en trois dimensions. Par ailleurs, un revêtement de sol d'un ton différent en bas ou en haut des marches pourrait être interprété comme étant un trou et de telles variations de ton doivent être évitées dans la mesure du possible. L'utilisation de tons similaires près des escaliers, combinée à un changement de texture, aidera les personnes vivant avec la démence ou souffrant de troubles visuels à les emprunter en toute sécurité⁵².

Pour plus d'informations sur les escaliers, consultez : www.jitscotland.org.uk/resource/improving-housing-design-assist-dementia/ et www.adhc.nsw.gov.au/_data/assets/file/0011/228746/at_home_with_dementia_web.pdf

6.1.1.7 Mains courantes

La pose de mains courantes est l'une des modifications les plus répandues permettant aux personnes vivant avec la démence de se déplacer à l'intérieur de manière beaucoup plus sûre. Les mains courantes sont également une source d'appui pour les aidants. Comme mentionné plus tôt, les mains courantes doivent être faciles à empoigner (un diamètre de 38 mm [1,5 po] est conseillé) et être fermement fixées au mur. Les mains courantes de forme ronde sont plus faciles à agripper, et certaines ont des extrémités arrondies pour davantage de sûreté, ainsi qu'une surface antidérapante offrant un meilleur appui. Les mains courantes doivent présenter un contraste avec le mur et signaler l'endroit où elles se terminent, par exemple par une poignée ou un repli vers l'intérieur. Ces caractéristiques aideront les personnes à savoir lorsqu'elles sont arrivées au bout de la course⁵³.

Pour plus d'informations sur les mains courantes, consultez : www.jitscotland.org.uk/resource/improving-housing-design-assist-dementia/ et www.adhc.nsw.gov.au/_data/assets/file/0011/228746/at_home_with_dementia_web.pdf



6.1.1.8 Cuisine

La cuisine est la pièce la plus difficile à adapter aux besoins des personnes vivant avec la démence. Au moment d'apporter des modifications à la cuisine, il peut être utile de tenir compte des aspects suivants.

- Les objets dont la personne se sert le plus doivent être faciles à repérer et à atteindre; ainsi, de préférence, les armoires ne devraient pas avoir de portes, ou être dotées de portes vitrées, et elles devraient être abaissées, au besoin. Il se peut également que les principaux appareils doivent être laissés sur les comptoirs, de manière à éviter que la personne ne les échappe et se blesse.

- Les pièces d'équipement et les appareils doivent avoir un aspect traditionnel. Par exemple, les robinets devraient être à croisillons et porter une indication claire distinguant l'eau chaude de l'eau froide. Les bouilloires doivent avoir une forme traditionnelle plutôt que l'apparence d'une cruche.
- Si la personne est encore en mesure d'utiliser la cuisinière, une bouilloire sifflante les aidera à leur signaler que l'eau est chaude.
- Les articles dangereux peuvent être munis de dispositifs de sécurité tels que des détecteurs de chaleur et de fumée les éteignant automatiquement, le cas échéant. Ce n'est généralement pas une bonne idée de désactiver complètement la cuisinière ou le four, car cela risque de causer de la confusion ou de l'irritation chez la personne qui essaiera de l'utiliser.
- Les bruits doivent être réduits au minimum au moyen de surfaces réduisant les bruits d'impacts (par exemple, le linoléum comparativement au bois dur, stratifié ou carreaux de céramique).
- Optimiser l'éclairage à l'aide de bandes lumineuses au-dessus des surfaces de la cuisine et de projecteurs pour les tâches nécessitant un éclairage dirigé .
- Les surfaces mouchetées sont à éviter, car les taches peuvent être interprétées comme étant des miettes, des insectes ou d'autres petites choses.
- La cuisinière et les comptoirs doivent être à la même hauteur, car il peut être difficile pour la personne de bien juger les différences de hauteur, ce qui signifie qu'elle sera plus susceptible de casser des objets⁵⁴.

Pour de plus amples renseignements sur la conception de la cuisine en fonction des besoins des personnes vivant avec la démence, consultez : www.jitscotland.org.uk/resource/improving-housing-design-assist-dementia/.

6.1.1.9 Salles de bains

La salle de bains est la deuxième pièce, après la cuisine, à laquelle les personnes vivant avec la démence ont le plus de difficulté à s'habituer, car le style de conception des salles de bains et des accessoires a énormément changé à travers le temps. Choisissez des accessoires ayant un aspect traditionnel et faciles à faire fonctionner afin de favoriser leur utilisation par les résidents. Il est important que l'aménagement de la salle de bains crée des contrastes appropriés. Par exemple, le siège de toilette doit ressortir par rapport au plancher et à la cuvette. Si des barres d'appui sont installées, elles devraient contraster avec le mur et le plancher.



Lorsque c'est possible, au moins deux lampes de plafond doivent être installées de manière stratégique en vue de réduire les ombres au minimum. Évitez d'accrocher une lampe au-dessus du bain, car elle pourrait causer des reflets et être une source d'inconfort pour la personne. La lumière naturelle est toujours un atout.

Les douches fixes au-dessus de la tête peuvent causer de la frayeur et il vaut donc mieux utiliser une pomme de douche souple et actionnée à la main, laquelle permet à la personne vivant avec la démence de voir d'où vient l'eau et d'avoir un certain contrôle sur celle-ci, ce qui réduira sa frayeur et permettra d'éviter des réactions colériques.

Il peut être nécessaire d'installer un siège de douche avec fixation au sol et pourvu d'accoudoirs. Si c'est le cas, le ton de ce siège doit offrir un contraste important par rapport au reste de la cabine de douche. L'entrée de la douche doit être dépourvue d'obstacles, ce qui suppose un aménagement consciencieux pour éviter d'inonder le plancher.

Voici quelques suggestions relativement à la conception d'une salle de bains pour personnes vivant avec la démence :

Pour les nouvelles constructions ou les rénovations :

- éviter les ensembles normalisés d'équipement blanc – les contrastes de tons sont importants;
- choisir des robinets, prises de courant, réservoirs, etc. d'apparence traditionnelle;
- faire en sorte qu'il y ait un niveau optimal de lumière naturelle dans la pièce;
- installer deux lampes, mais éviter de les poser au-dessus du bain;

- veiller à ce que le fonctionnement de la douche soit facile à comprendre et qu'elle soit simple à utiliser;
- veiller à ce qu'il y ait suffisamment d'espace autour du lavabo pour le savon, la brosse à dents, la tasse, etc.;
- dans les salles d'eau, les plinthes sont souvent munies d'un recouvrement d'une bande contrastante de finition afin d'indiquer clairement l'intersection du plancher et des murs;
- poser des carreaux antidérapants d'un ton semblable à celui du plancher adjacent du corridor ou de la chambre; éviter les bandes de seuil ou s'assurer qu'elles sont discrètes.



L'ajout d'un élément rapporté permet d'utiliser quand même la baignoire pour prendre un bain



La baignoire existante a été découpée pour aider les personnes à mobilité réduite qui souhaitent prendre une douche à y entrer et à en sortir

Adaptation de logements :

- veiller à ce que tous les appareils se distinguent bien par rapport aux murs et au plancher (par exemple une barre d'appui bien visible, un siège de toilette faisant contraste avec la cuvette et le plancher);
- veiller à ce que le siège de la douche offre un bon contraste avec le plancher;
- poser des carreaux antidérapants d'un ton semblable à celui du plancher adjacent du corridor ou de la chambre; éviter les bandes de seuil ou s'assurer qu'elles sont discrètes⁵⁵.

Pour plus d'informations sur la conception de salles de bains pour les personnes vivant avec la démence, consultez : www.jitscotland.org.uk/resource/improving-housing-design-assist-dementia/.

6.1.1.10 Chambres

La chambre doit être une pièce calme et avoir un air aussi familier que possible. Elle doit être également pourvue d'un bon éclairage. Les meubles laissant voir ce qui se trouve à l'intérieur sont utiles. Par exemple, une garde-robe avec un côté ouvert ou une porte vitrée peut servir à contenir les vêtements que la personne doit porter ce jour-là. Un grand nombre de personnes vivant avec la démence n'arrivent pas à se rappeler où se trouvent les choses si elles ne les voient pas. Des aide-mémoire sur les tiroirs peuvent être utiles. La taille et le style des poignées doivent être appropriés pour les mains des personnes âgées. Autres suggestions :



Pour les nouvelles constructions ou les rénovations :

- placer les chambres du côté tranquille de l'immeuble, et si possible loin des ascenseurs ou des escaliers;
- éviter les meubles encastrés qui sont difficiles à discerner;
- prévoir une lumière abondante;
- envisager d'installer des appareils d'éclairage détecteurs de mouvement, si nécessaire.

Pour l'adaptation de logements :

- choisir des meubles conçus pour les personnes vivant avec la démence, notamment des garde-robes comprenant des portes vitrées transparentes;
- poser des aide-mémoire sur les tiroirs au besoin⁵⁶.

Vous trouvez d'autres informations à : www.jitscotland.org.uk/resource/improving-housing-design-assist-dementia/.

6.1.1.11 Salle à manger

Comme il a été mentionné précédemment, les changements de tons du revêtement de sol à la porte de la salle à manger ne sont pas recommandés, de manière à éviter que les personnes vivant avec la démence ne s'arrêtent à la porte plutôt que d'entrer. La salle à manger doit être de style traditionnel et contenir des composantes propres à sa fonction, tels qu'une armoire, un buffet, ou des panneaux appropriés. Veillez à ce que les meubles offrent un contraste suffisant par rapport aux murs et au plancher. Même chose pour la surface de la table et les napperons, qui doivent contraster avec les assiettes, bols, verres et ustensiles de sorte que les personnes puissent bien les distinguer.



Autres suggestions :

- veiller à ce qu'il y ait une lumière naturelle et artificielle abondante dans la pièce afin de créer une ambiance positive et stimuler la prise des repas;
- lors de l'acquisition de nouvelle vaisselle, s'assurer qu'elle contraste avec la table; ne pas choisir des motifs pouvant être source de distraction ou qui semblent enfantins;
- envisager également l'achat d'assiettes, de bols et d'ustensiles ayant été modifiés de manière à aider les personnes ayant une incapacité (par exemple des ustensiles de grandes dimensions pour les personnes ayant des problèmes de préhension⁵⁷).

6.1.1.12 Salle de séjour

Les meubles et les accessoires doivent indiquer clairement l'usage de cette pièce, et les meubles doivent bien contraster avec le plancher. Les personnes sont susceptibles de passer beaucoup de temps dans la salle de séjour, laquelle doit donc être aménagée avec soin en prévoyant des niveaux d'éclairage adéquats. Cela peut impliquer de diminuer la taille de la cantonnière et des ornements des rideaux. La lumière naturelle est généralement beaucoup plus brillante que la lumière artificielle et son entrée dans la pièce doit être optimisée.

La pièce doit être axée sur une ambiance particulière, mais non sur la présence du téléviseur, car les personnes vivant avec la démence peuvent trouver cet appareil effrayant et bruyant. Une fois éteint, le téléviseur peut continuer de leur faire peur en raison du reflet de leur visage sur l'écran; un



couvre-appareil ou le rangement dans une armoire pourrait être nécessaire. Le foyer avec sa cheminée constituait autrefois le centre de toute salle de séjour. S'il s'agit d'un foyer électrique, il peut être nécessaire d'enlever la plaque chauffante, quoique certains foyers électriques comprennent une lampe donnant l'illusion de flammes, laquelle devrait être conservée. Il doit y avoir une autre source de chauffage adéquate dans la pièce.

Autres suggestions :

Pour les nouvelles constructions ou rénovations :

- favoriser une lumière naturelle et artificielle abondante; aménager de grandes fenêtres à rebords très bas;
- prévoir de l'espace de chaque côté des fenêtres afin que les rideaux puissent être amplement repoussés au-delà des rebords;
- créer une ambiance traditionnelle à l'aide d'un foyer et d'une cheminée;
- s'assurer que les rideaux et les arbres/arbustes n'empêchent pas la lumière naturelle de pénétrer dans la pièce;
- veiller à ce que les meubles fassent contraste avec le plancher;
- bien choisir l'emplacement du téléviseur et s'assurer que l'écran puisse être recouvert lorsqu'il n'est pas en usage;
- déterminer soigneusement l'emplacement des dispositifs ou boutons d'alarme et de l'intercom de l'entrée.

Pour l'adaptation de logements :

- envisager de remplacer le foyer s'il présente un danger; choisir un foyer d'apparence traditionnelle;
- envisager de changer les coussins et autres éléments de décoration afin de rendre les meubles bien visibles;
- veiller à ce que l'écran du téléviseur puisse être recouvert ou que l'appareil puisse être camouflé lorsqu'il est éteint;
- s'assurer que les rideaux et les arbres/arbustes n'empêchent pas la lumière naturelle de pénétrer dans la pièce⁵⁸.

Plus d'informations à : www.jitscotland.org.uk/resource/improving-housing-design-assist-dementia/.

6.1.1.13 Errance

L'errance peut être l'expression comportementale d'un besoin humain primaire, telle que le besoin de contact social, ou une réaction à des irritants environnementaux, à un malaise physique ou à une détresse psychologique. L'errance est particulièrement inquiétante chez les personnes qui vivent sur une ferme ou sur de grandes propriétés, car elles peuvent déambuler hors de vue et s'égarer ou tomber sur un terrain accidenté. Il se peut qu'il n'y ait pas de voisins à proximité pour s'en rendre compte ou surveiller de manière informelle les allées et venues de la personne, son comportement ou sa santé en général. Il est particulièrement difficile de surveiller adéquatement une personne vivant avec la démence habitant seule sur une grande propriété, car elle peut se retrouver isolée du reste du monde en cas de mauvais temps ou d'inondations. Comme c'est le cas d'autres comportements liés à la démence, il importe d'observer la personne et d'en apprendre le plus possible à son sujet et sur ses habitudes d'errance⁵⁹.

Durant les premiers stades de la démence, la personne peut commencer à errer et ne plus être capable de se rappeler comment retourner chez elle, ou oublier les clés de son logement. Certaines stratégies peuvent aider la personne vivant avec la démence à demeurer autonome à ce stade, notamment :

- une clé de porte attachée à une chaîne ou à un cordon autour de son cou ou encore à une ficelle épinglée à l'intérieur de son sac à main;
- un aide-mémoire sur la porte lui rappelant de prendre son manteau, ses clés et son téléphone;
- un bracelet-alerte fourni par le programme « Sécu-Retour » de la Société Alzheimer du Canada contenant des renseignements sur le domicile de la personne égarée et alertant la police pour qu'elle soit ramenée chez elle en toute sécurité. <http://www.alzheimer.ca/fr/Living-with-dementia/day-to-day-living/safety/safely-home>

Que la personne vivant avec la démence habite à la maison ou dans un milieu communautaire, les problèmes d'errance peuvent souvent être réglés à l'aide de programmes bien élaborés de marche, de participation à des activités qui atténuent le désir d'errer (ce dernier étant souvent attribuable à l'ennui) et d'autres exutoires créatifs pour ce type de comportement.

Les recommandations ci-après sont fondées sur les objectifs suivants :

- stimuler, soutenir et préserver la mobilité et le choix des résidents, leur permettant de se déplacer de manière sûre et autonome;
- veiller à ce que les causes de l'errance soient évaluées et traitées, en portant une attention particulière aux besoins non satisfaits;
- prévenir les comportements dangereux d'errance et les fugues⁶⁰.

Afin de régler les problèmes d'errance :

- déterminez les causes les plus probables du comportement;
- assurez-vous que la personne n'est pas tourmentée par la douleur et qu'elle se sent bien physiquement;
- assurez la sécurité de l'environnement afin que la personne puisse s'y déplacer tout en y apportant le moins de changements possible;
- incitez la personne à faire beaucoup d'exercice et à se déplacer de manière autonome;
- sollicitez l'appui des voisins;
- prévoyez des activités mais veillez à ne pas surexciter la personne;
- évaluez les risques et déterminez le niveau approprié de sécurité en vue d'atteindre un équilibre entre l'autonomie et la sécurité;
- offrez des distractions mais sans restreindre ses mouvements; n'enfermez pas une personne qui vit seule;
- soutenez l'aidant pour qu'il se rende compte lorsque la personne est en errance et qu'il puisse la retracer, au besoin.

Quelques problèmes et préoccupations liés à l'errance :

- la personne sort du logement sans que l'aidant s'en rende compte;
- la personne sort du logement et n'arrive plus à retrouver son chemin; elle se perd;
- la personne erre autour de la maison pendant la nuit et perturbe le sommeil de l'aidant;
- la personne court le risque de se blesser dans la circulation;

- la personne court le risque de se faire maltraiter par d'autres;
- le va-et-vient constant de la personne dans le logement est une source de stress pour l'aidant⁶¹.

Quelques stratégies pouvant être employées à l'intérieur de la maison pour décourager l'errance :

- mettre en place un éclairage tamisé pour que la personne se rappelle que c'est la nuit et qu'elle doit rester au lit;
- veiller à ce que la température de la chambre et la literie soient agréables afin de réduire l'errance nocturne;
- mettre une grande horloge près du lit pour aider la personne à se situer dans le temps;
- prévoir un éclairage approprié;
- poser des loquets aux fenêtres et des verrous coulissants à la partie supérieure des portes;
- placer des barres verticales hautes sur la véranda et les balcons afin de prévenir les chutes;
- installer des barrières au haut des escaliers;
- enlever tout obstacle ainsi que les tapis ou carpettes mal fixés pouvant provoquer des chutes;
- envisager de déplacer les meubles afin de laisser une voie pour les déplacements;
- enlever les petits meubles sur lesquels la personne peut se heurter et les bibelots qui risquent d'être renversés, tout en préservant le plus possible l'apparence familière des pièces;
- prévenir les crises de colère à la fin d'un couloir sans issue en y plaçant une chaise et des fleurs en pot et même une jolie image sur le mur afin d'inciter la personne à s'y reposer;
- placer un fauteuil dans la cuisine et un lit dans la salle de séjour afin d'encourager la personne à se reposer tout en ayant de la compagnie et en étant au centre de l'activité;
- utiliser des aide-mémoire et des panneaux (contenant des mots et des images) pour aider la personne à trouver son chemin;
- poser des autocollants sur les portes vitrées pour plus de sûreté;

- poser des autocollants ou des draperies sur les fenêtres et les portes vitrées afin de détourner l'attention de la personne et refréner son envie de sortir⁶².

Certaines stratégies peuvent être utilisées dans la cour extérieure afin d'aider à réduire les problèmes d'errance :

- des lampes de nuit ou à détecteur de mouvement, si l'objectif est de permettre à la personne de s'y promener en sécurité;
- un accès amélioré à l'aide de rampes et de mains courantes;
- un sentier pédestre égalisé avec des points d'intérêt le long du chemin – éviter les « impasses »;
- une destination agréable : une chaise de jardin dans un endroit abrité, près d'un parterre de fleurs;
- un jardin comprenant toute une variété de plantes, de couleurs et de senteurs, et dépourvu de plantes vénéneuses ou tranchantes;
- du matériel de jardinage extérieur sûr, comme un boyau d'arrosage, un potager surélevé et un cabanon contenant des outils de jardinage pouvant attirer l'attention de la personne et l'inciter à être active;
- des clôtures et un portail sécurisés, comme celles entourant les piscines, et munis de serrures de sécurité à l'épreuve des enfants – des plantes placées le long de la clôture, des clôtures massives ou un treillage peuvent aider à refréner l'envie de la personne de sortir hors de la zone clôturée;
- une toilette extérieure munie d'un panneau et dont la porte est laissée ouverte pour servir d'indications visuelles⁶³.

Stratégies à employer hors des lieux :

- si la personne sort seule, l'encourager à porter des vêtements appropriés, des chaussures confortables et antidérapantes et un bracelet d'identification avec son prénom avec une indication selon laquelle la personne souffre de troubles de la mémoire ainsi que le nom et numéro de téléphone de l'aidant. Ne pas inclure l'adresse afin d'éviter de l'exposer à des crimes. Si la personne n'aime pas porter de bijoux, ces renseignements peuvent aussi être placés dans son portefeuille, dans son sac à main ou à l'intérieur de ses vêtements ou de son manteau;

- lorsqu'il fait nuit, faire en sorte que la personne porte des vêtements clairs ou réfléchissants;
- explorer les programmes conçus pour identifier rapidement la personne errante et la ramener à la maison en toute sécurité;
- bâtir un réseau de soutien en informant les voisins et les commerçants de confiance de l'état de la personne afin qu'ils puissent aider à la retrouver si elle se perd;
- conserver des photos récentes agrandies de la personne pour les montrer aux policiers, au besoin;
- envisager d'attacher un dispositif de repérage au revers des vêtements de la personne lorsqu'elle sort se promener toute seule⁶⁴.

Enfermer quelqu'un dans son propre logement est une mesure devant être mûrement réfléchie, puisque la personne pourrait s'y sentir piégée et ressentir de la frustration et de la colère, ce qui pourrait l'inciter à poser des actes dangereux ou mettant en jeu sa sécurité. Verrouiller les portes de sortie la nuit ou installer des alarmes de porte (en particulier celles qui avertissent l'aidant sans émettre de sons perçants) sont des solutions possibles pour les aidants familiaux résidents. Ces stratégies visent à maintenir la personne vivant avec la démence à l'intérieur de la maison en lui permettant de s'y promener, ce qui satisfait le besoin de la personne de déambuler, tout en faisant en sorte que l'aidant puisse dormir sur ses deux oreilles sans s'inquiéter de la possibilité que la personne puisse se perdre ou se blesser.



Quelques stratégies d'alerte et de repérage :

- des portes qui grincent;
- des cloches suspendues au bas de la porte afin de détecter le mouvement;
- des systèmes d'alarme à piles ou électriques sur les portes de sortie afin de détecter le mouvement et d'alerter l'aidant;
- un émetteur de contrôle intégré à une montre, un bracelet ou un pendentif, ou encore attaché à la ceinture ou au revers des vêtements; l'émetteur active une alarme connectée à un dispositif détecteur;
- des dispositifs de repérage électronique dans un bracelet, un pendentif ou une ceinture;
- un interphone de contrôle pour réveiller et avertir l'aidant lorsque la personne sort de son lit pendant la nuit.

Certains de ces produits sont assez coûteux. Il vaut donc mieux chercher à en savoir le plus possible sur ces appareils puisqu'il se peut qu'ils ne soient pas absolument nécessaires et qu'il y ait des solutions moins coûteuses⁶⁵.

Pour de plus amples renseignements sur l'errance, consultez : www.adhc.nsw.gov.au/_data/assets/file/0011/228746/at_home_with_dementia_web.pdf

6.1.1.14 Espaces extérieurs

Un grand nombre de personnes vivant avec la démence passent beaucoup de temps à regarder par la fenêtre. S'assurer qu'il y ait quelque chose à observer améliorera leur qualité de vie. Veillez à ce que les salles communes aient une vue sur le jardin ou sur d'autres endroits où il se passe quelque chose, comme un stationnement ou un trottoir. Pour de nombreuses personnes, il peut être bon de sortir à l'extérieur car cela réduit leur agressivité. Afin d'inciter les personnes à aller à l'extérieur, les portes de sortie devraient être clairement visibles, déverrouillées et faciles à utiliser. Un banc facile à voir de la porte poussera les personnes à aller à l'extérieur. Les vestibules, serres et vérandas sont souvent appréciés par ceux qui voudraient aller à l'extérieur, mais qui s'inquiètent des conditions météorologiques. Ces aménagements fournissent une expérience à mi-chemin entre l'intérieur et l'extérieur. Les stratégies suivantes pourraient inciter les personnes vivant avec la démence à aller à l'extérieur :

- multiplier les occasions d'aller dehors, y compris au moyen de balcons, d'une terrasse sur le toit ou d'un jardin sur le toit;
- installer des portes faciles à voir et à utiliser;
- les seuils nivelés sont impératifs;
- aménager une véranda ou un balcon.

L'accès aux espaces extérieurs doit être de plain-pied et dépourvu d'obstacles. Cela signifie qu'il faut veiller à ce que les seuils soient au même niveau et à préserver un ton uniforme entre le revêtement de sol intérieur et le revêtement de sol extérieur. Les espaces extérieurs doivent être sûrs et la clôture doit idéalement être dissimulée par des plantes ou autrement afin d'éviter de donner à la personne l'impression qu'elle se trouve prisonnière. Les portails extérieurs menant vers d'autres lieux peuvent attirer fortement l'attention des personnes vivant avec la démence et doivent donc être dissimulés dans toute la mesure du possible.

Les surfaces extérieures doivent être antidérapantes, d'un ton uniforme et le plus égales possible. Des rampes doivent être installées dans les chemins en pente et les escaliers. Un parterre ou potager surélevé et autres éléments de jardinage peuvent avoir pour effet d'encourager les personnes à être actives. Il faut prévoir des sièges solides pourvus d'accoudoirs afin d'aider les personnes à se lever, et des objets intéressants à regarder. Si possible, fournir une protection contre le vent, la pluie ou le soleil afin que les espaces extérieurs puissent être utilisés dans toutes sortes de conditions météorologiques.



Les personnes vivant avec la démence qui avaient un jardin chez elles peuvent se sentir désemparées si celui-ci n'est pas entretenu ou si elles ne sont plus capables de se déplacer à l'extérieur. Il est extrêmement important de fournir un accès facile et sûr à des jardins et à d'autres espaces extérieurs, car l'exercice et la vitamine D aident à conserver les os et la qualité des muscles, et l'exposition à la lumière naturelle est essentielle pour aider à régulariser le rythme circadien.

Voici quelques stratégies relatives aux espaces extérieurs :

Pour les nouvelles constructions et les rénovations :

- s'assurer que les seuils sont nivelés;
- éviter les contrastes de tons entre les revêtements de sols intérieur et extérieur;
- aménager un périmètre sûr et discret, sans portail à la vue;
- poser un revêtement de sol antidérapant d'un ton uniforme;
- installer des rampes sur les chemins en pente et les escaliers;
- fournir en priorité une protection contre les intempéries;
- prévoir des éléments incitant les personnes à être actives, notamment des parterres ou potagers surélevés, des cordes à linge et des cabanons;
- placer à l'extérieur des sièges solides et confortables ainsi que des tables.

Pour l'adaptation de logements :

- installer des rampes là où c'est nécessaire;
- envisager certaines améliorations à apporter au jardin afin de motiver la personne à sortir;
- placer à l'extérieur des sièges solides et confortables ainsi que des tables.

Pour plus d'informations : www.jitscotland.org.uk/resource/improving-housing-design-assist-dementia/.

6.1.2 Éléments de conception pour les logements supervisés/communautaires

Un grand nombre d'éléments de conception peuvent améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec la démence et soutenir leurs aidants, mais les promoteurs et fournisseurs de logements supervisés/communautaires⁶⁶

doivent veiller à ce que ces éléments respectent le code du bâtiment et le code de prévention des incendies ainsi que les règlements applicables aux établissements de soins de longue durée.

Comme nous l'avons déjà indiqué, il importe de créer, dans les logements supervisés ou les établissements de soins de longue durée, un milieu où les résidents se sentent chez eux. Cela peut par exemple être accompli en aménageant une cuisine donnant sur la salle à manger, comme dans un logement privé, ou en éliminant les postes de soins infirmiers afin que le personnel exécute les tâches administratives dans les aires communes, à proximité des résidents. D'autres stratégies ont déjà été utilisées par certains fournisseurs de logements :

- l'aménagement sur un seul étage;
- la création d'unités plus petites;
- l'intégration de photos, de mobilier, d'œuvres d'art et d'autres objets appartenant au résident afin que celui-ci se sente plus à l'aise;
- une bonne circulation d'air, l'accès des résidents à de l'air frais.

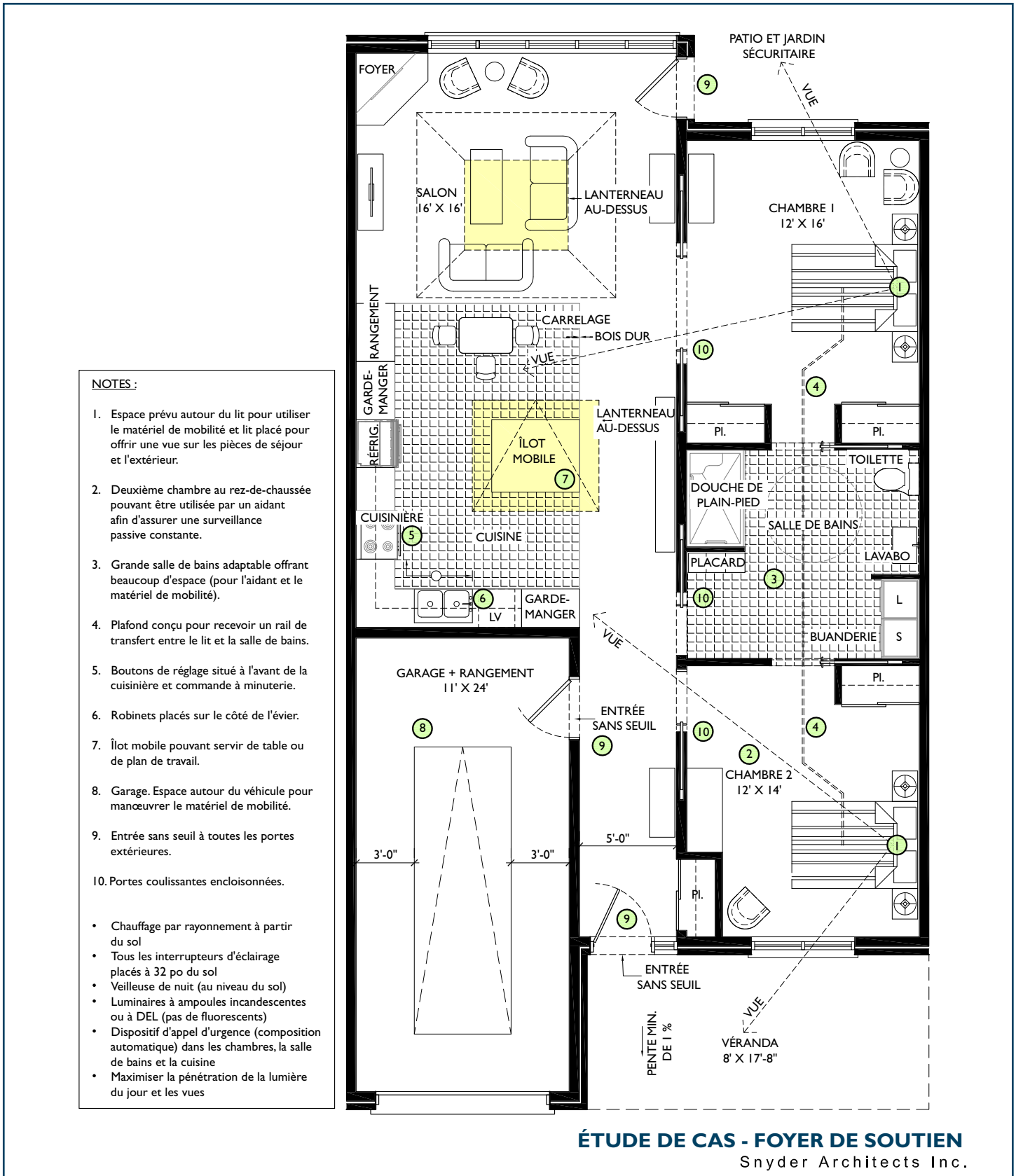
Les fournisseurs de logements consultés dans le cadre de l'élaboration du présent guide ont souligné l'importance de la souplesse dans la conception, afin de mieux répondre à l'évolution des besoins des résidents. Les intervenants ayant participé à l'élaboration de ce guide ont aussi suggéré ce qui suit :

« Les albums de photos de famille d'un format facile à transporter et un iPod contenant de la musique sont des sources de réconfort pour les personnes. »

« S'il n'est pas possible d'apporter les meubles de la personne, essayez de les recréer d'après des photos. »

« Les espaces doivent être flexibles pour pouvoir les adapter à l'évolution des besoins des personnes. »

Vous trouverez plus d'informations sur le site de l'Alzheimer Knowledge Exchange Resource Centre : www.akeresourcecentre.org/Design

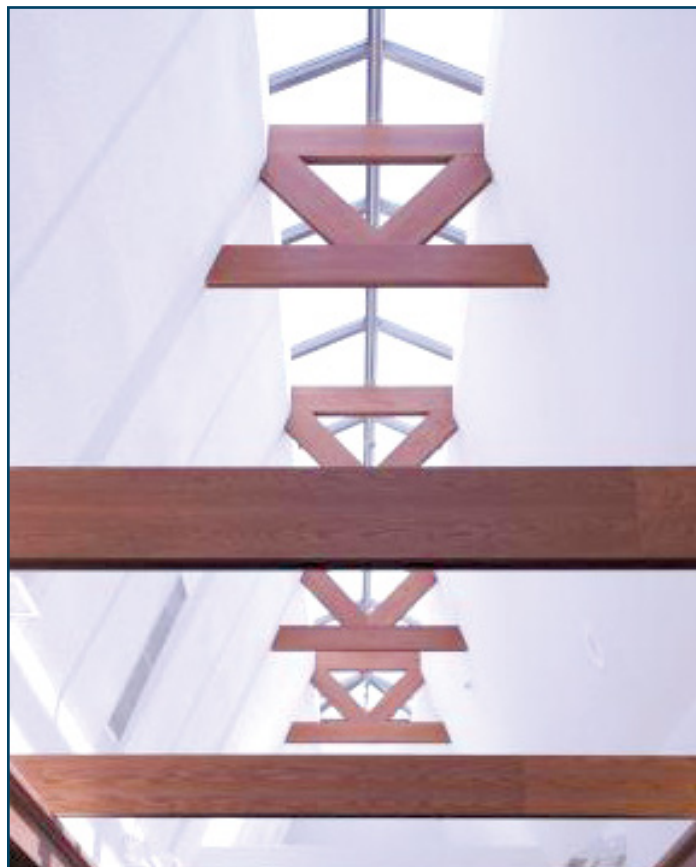


6.1.2.1 Éclairage

Un bon éclairage est l'un des éléments de conception les plus importants pour appuyer les habiletés des personnes âgées en général afin qu'elles puissent réaliser les activités normales de leur vie quotidienne. Un bon éclairage aide à prévenir les chutes et joue un rôle important dans la gestion des processus biologiques et psychologiques de l'être humain, y compris les cycles du sommeil.

Effets d'un bon éclairage sur les personnes vivant avec la démence :

- Dissiper les ombres;
- Réduire les troubles de l'humeur;
- Stimuler l'appétit;
- Optimiser les occasions de communiquer;
- Promouvoir le bien-être;
- Accroître les activités naturelles.



Les meilleures solutions sur le plan de l'éclairage consistent à faire appel à une lumière naturelle abondante, car le fait de faciliter l'ensoleillement à l'intérieur d'un bâtiment permet d'atteindre des niveaux d'efficacité énergétique supérieurs et fournit en même temps aux personnes des indices importants quant au moment de la journée. Il s'agit également d'un lien avec le monde extérieur.

Stratégies et recommandations visant à assurer un éclairage approprié et optimal dans les logements supervisés et les établissements de soins de longue durée :

- Éclairage avec un indice de rendu des couleurs élevé fournissant de 30 à 70 pieds-bougie (1 pied-bougie = 10 lux) pour l'intérieur du bâtiment, dans les principales pièces et zones d'activité; il s'agit d'un éclairage reproduisant la lumière du soleil.
- Éclairage des aires de travail (éclairage direct) plus intense que la lumière ambiante, en moyenne un éclairage de 700 lux des surfaces verticales.
- Accès à la lumière naturelle et à des fenêtres surplombant des espaces extérieurs et favorisant le bien-être.
- Éclairage réglé graduellement de l'intérieur vers l'extérieur; par exemple présence d'auvents et lumières plus vives dans les vestibules à l'intérieur du bâtiment.
- L'éclairage peut être réglé tout au long de la journée et servir de signe pour aider à déterminer l'heure qu'il est, en atténuant par exemple le débit lumineux dans le couloir en fin de soirée, vers l'heure du coucher.



- La lumière distribuée également à travers une pièce ou sur une surface ne produit pas de reflets; il importe d'éliminer les concentrations de lumière et les ombres créant une illusion de profondeur.
- Les préférences personnelles concernant l'illumination sont respectées et conciliées avec les exigences sur le plan de la sécurité, notamment par l'utilisation de gradateurs procurant une souplesse inhérente en vue de tenir compte des besoins individuels.
- Mise en œuvre de pratiques appropriées, y compris des politiques relatives à l'éclairage et des normes d'entretien, comme nettoyer les fenêtres ou baisser les stores et réduire l'intensité de la lumière à l'heure du coucher⁶⁷.

De plus amples renseignements sont disponibles sur le site de l'Alzheimer Knowledge Exchange Resource Centre : www.akeresourcecentre.org/Design.



6.1.2.2 Portes

Dans toute la mesure du possible, l'attention de la personne vivant avec la démence doit être maintenue loin des portes de sortie à l'aide de signes positifs ou d'une réorientation vers d'autres distractions intéressantes.

Quelques recommandations et stratégies relatives aux portes :

- **Réorientation visuelle loin des zones à accès restreint** – adapter les portes menant aux zones à accès restreint et aux chambres des autres résidents et les portes de sortie de manière à les camoufler ou à rediriger les personnes ailleurs; cela peut être accompli en peignant les portes dans le même ton que les murs adjacents et en plaçant une affiche avec le nom du résident ou un gros panneau ARRÊT.
- **Réorientation thérapeutique** – aménager des zones agréables où il fait bon s'asseoir ou présentant un intérêt particulier à bonne distance des portes de sortie, et promouvoir leur utilisation.
- **Accès amélioré aux zones sûres** – les portes donnant accès à ces zones doivent être conçues de manière à ce que les personnes aient envie d'aller s'y promener, par exemple en assurant un contraste avec le mur pour les rendre visuellement attrayantes ou en utilisant des poignées à levier pour qu'elles puissent être ouvertes de manière autonome.
- **Positionnement des aide-mémoire** – afficher les directives à suivre en cas d'incendie à la hauteur des yeux.
- **Places assises à l'entrée** – prévoir des sièges à l'intérieur, immédiatement à l'entrée de l'immeuble, pour donner le temps à la vue de s'habituer; éviter d'aménager des places assises près des portes donnant accès aux unités de soins.
- **Restreindre le passage près des entrées et des ascenseurs** – veiller à ce que les portes de sortie des unités de soins pour les personnes vivant avec la démence soient peu passantes.
- **Réorientation par codes numériques** – afin de rediriger les personnes, prévoir des codes de sécurité pour les portes et l'ascenseur, en intégrant par exemple un clavier numérique à une étagère de livres ou à un cadre sur un mur, ou en plaçant les touches à l'envers⁶⁸.

De plus amples informations sont offertes sur le site de l'Alzheimer Knowledge Exchange Resource Centre : www.akeresourcecentre.org/Design.



6.1.2.3 Mains courantes

Comme c'est le cas dans les logements privés, la pose de mains courantes dans un milieu avec assistance à la vie autonome permet aux personnes vivant avec la démence de se déplacer de manière beaucoup plus sûre tout en étant une source d'appui pour les aidants. Les mains courantes doivent faire contraste avec le mur et comprendre un élément caractéristique aux extrémités, comme une poignée ou un repli vers l'intérieur, de manière à aider les personnes à savoir lorsqu'elles sont arrivées au bout de la course de la main courante. Les mains courantes de forme ronde sont plus faciles à agripper, et certaines ont des extrémités arrondies pour plus de sûreté ainsi qu'une surface antidérapante pour un meilleur appui⁶⁹.

Pour plus d'informations sur les mains courantes, consultez : www.jitscotland.org.uk/resource/improving-housing-design-assist-dementia/ et : www.adhc.nsw.gov.au/_data/assets/file/0011/228746/at_home_with_dementia_web.pdf



6.1.2.4 Bruit et acoustique des pièces

Le bruit excessif et indésirable peut être une source de stress, d'anxiété et de confusion, provoquer une augmentation du rythme cardiaque et de la tension artérielle, causer de la fatigue, retarder la cicatrisation des plaies, diminuer le gain de poids corporel, affaiblir le système immunitaire ou causer une déficience auditive. Ces effets sont encore plus marqués chez les personnes vivant avec la démence. Les plus importants facteurs à évaluer en ce qui a trait au bruit et à l'acoustique des pièces sont le niveau de pression acoustique et le temps de réverbération. Il convient de souligner que le fait de tenir compte de la sensibilité au bruit des personnes vivant avec la démence ne veut pas dire que l'on doit éliminer tous les bruits, lesquels sont par ailleurs des stimuli nécessaires. Cela signifie plutôt de veiller à ce que les types de bruits soient opportuns, à des niveaux appropriés, aux bons moments de la journée.

Voici quelques stratégies et recommandations en vue de réduire les sources de bruits indésirables dans les logements avec assistance à la vie autonome et les établissements de soins de longue durée :

- Aménagement et conception de l'unité de soins aux personnes vivant avec la démence – aménager les chambres des résidents et les zones destinées aux activités de manière à réduire au minimum le bruit, par exemple en aménageant les pièces de service très bruyantes loin des chambres et en veillant à ce que des aires de détente plus calmes soient à la disposition des résidents qui n'ont pas envie de prendre part à des activités bruyantes.

- Bruit de fond – de manière périodique, évaluer, contrôler et réduire au minimum le bruit de fond. Les personnes vivant avec la démence pourraient ne pas être capables de filtrer ou de ne pas prêter attention aux bruits indésirables, ce qui peut les rendre anxieuses et incapables de réaliser leurs activités.
- Niveau de bruit – des évaluations doivent être menées régulièrement dans les établissements de soins professionnels. Il importe de faire en sorte que des employés qualifiés utilisent un sonomètre pour réaliser les évaluations requises par la législation sur la santé et la sécurité au travail ainsi que des évaluations informelles périodiques des niveaux de bruit. L'évaluation du bruit comprend la mesure du volume ou du niveau de bruit ainsi que le nombre d'occurrences et la durée.
- Réduction de l'écho – installer des produits acoustiques dans les plafonds et les murs.
- Programmation des bruits envahissants – mettre en œuvre un horaire pour la gestion des bruits dans les zones passantes; par exemple, planifier le passage de l'aspirateur au moment où le plus petit nombre de personnes possible risque d'être dérangé par le bruit ou lorsque les personnes vivant avec la démence se trouvent dans une autre pièce.
- Système d'alarme incendie – tenir compte du type d'alarmes, de leur distribution et des emplacements des dispositifs sonores; planifier le test du système d'alarme pour tenir compte des besoins des personnes vivant avec la démence.

Les lignes directrices suivantes visent à inciter le personnel et les aidants à restreindre certains types de bruits stressants ou envahissants et à en réduire la durée :

- Techniques de communication – veiller à ce que tous les employés comprennent les facteurs environnementaux contribuant à l'émission de bruits envahissants et mettre en œuvre des stratégies de communication adaptées pour interagir avec les personnes vivant avec la démence. Par exemple, préférer à la parole les gestes et expressions faciales pouvant aider les personnes à comprendre un message ou une requête; utiliser des phrases simples, précises et culturellement appropriées; établir des routines et des rappels pour que la personne porte

ses prothèses auditives, le cas échéant, et vérifie le fonctionnement des piles.

- Évaluations et adaptations sensorielles – évaluer régulièrement le milieu et faire les adaptations qui s'imposent pour compenser les baisses de vision et d'ouïe des personnes vivant avec la démence. Les stratégies comprennent un test de l'audition et des consultations, le cas échéant, afin de faire passer des tests formels de l'audition, et utiliser des gestes et des signes visuels plutôt que de crier.
- Être attentif aux signes de détresse – évaluer régulièrement l'effet des niveaux de bruit sur les personnes vivant avec la démence et s'efforcer de pallier les désagréments en réduisant les bruits envahissants⁷⁰.

D'autres informations se trouvent sur le site de l'Alzheimer Knowledge Exchange Resource Centre : www.akeresourcecentre.org/Design.

6.1.2.5 Planchers

Les planchers doivent conserver un ton uniforme d'une pièce à l'autre. Les rayures et les motifs sont à éviter. Les différences de ton pourraient être interprétées par erreur comme étant des marches, ce qui ferait augmenter le risque de chute. Évitez de polir ou cirer les planchers, car les planchers brillants peuvent provoquer de la confusion ou perturber; en plus d'être glissants. D'autres facteurs doivent également être pris en compte :

- les bandes de seuil peuvent être prises par erreur pour des marches, de sorte que la personne peut s'arrêter et chanceler; elles doivent donc être évitées dans la mesure du possible;
- les paillasons de couleur sombre peuvent ressembler à un trou dans le plancher et doivent donc être d'un ton semblable à celui du plancher;
- les revêtements en linoléum, tapis ou vinyle contenant des mouchetures ou des particules scintillantes doivent être évités, car les personnes vivant avec la démence pourraient vouloir essayer de ramasser ces taches ou reflets;
- les divers types de revêtements de sols qui sont adjacents doivent présenter un indice de réflectance de la lumière aussi homogène que possible.



Pour plus d'informations sur les planchers, consultez : www.jitscotland.org.uk/resource/improving-housing-design-assist-dementia/ et : www.adhc.nsw.gov.au/data/assets/file/0011/228746/at_home_with_dementia_web.pdf

6.1.2.6 Escaliers

Les personnes vivant avec la démence pourraient avoir besoin de plusieurs signes les avertissant de la présence d'un escalier, bien au-delà des exigences prévues par le code du bâtiment. Faites ressortir le bord des marches à l'aide de peinture ou de ruban autocollant de couleur vive et posez des bandes de caoutchouc ou des bandes adhésives antidérapantes sur les marches qui ne sont pas recouvertes de tapis. Veillez à ce que les plinthes en pente et les rampes inclinées soient bien visibles, car elles représentent un signe de plus pour les personnes qui ont perdu la capacité de percevoir leur environnement en trois dimensions. Par ailleurs, un revêtement de sol d'un ton différent en bas ou en haut des marches pourrait être interprété comme étant un trou; ces variations de tons doivent donc être évitées dans la mesure du possible. L'utilisation de tons similaires près des escaliers, tout en assurant un changement de texture, aidera les personnes vivant avec la démence ou présentant des troubles visuels à les emprunter en toute sécurité.

Pour plus d'informations sur les escaliers, consultez : www.jitscotland.org.uk/resource/improving-housing-design-assist-dementia/ et : www.adhc.nsw.gov.au/data/assets/file/0011/228746/at_home_with_dementia_web.pdf

6.1.2.7 Salles de bain

La salle de bains est la deuxième pièce, après la cuisine, à laquelle les personnes vivant avec la démence ont le plus de difficulté à s'habituer, car le style de conception des salles de bains et des accessoires a énormément changé à travers le temps. Choisissez des accessoires ayant un aspect traditionnel et faciles à faire fonctionner afin de favoriser leur utilisation par les résidents. Il est important que l'aménagement de la salle de bain ait des contrastes appropriés. Par exemple, le siège de toilette doit ressortir par rapport au plancher et à la cuvette. Si des barres d'appui sont installées, elles doivent contraster avec le mur et le plancher.

Lorsque c'est possible, au moins deux lampes de plafond doivent être installées de manière stratégique en vue de réduire les ombres au minimum. Évitez d'accrocher une lampe au-dessus du bain, car elle pourrait causer des reflets et être une source d'inconfort pour la personne. La lumière naturelle est toujours un atout.

Les douches fixes au-dessus de la tête peuvent effrayer la personne et il vaut donc mieux utiliser une pomme de douche souple et actionnée à la main, laquelle permet à la personne de voir d'où vient l'eau et d'avoir un certain contrôle sur celle-ci, ce qui réduira sa peur et permettra d'éviter des réactions colériques.

Il peut être nécessaire d'installer un siège de douche avec fixation au sol et pourvu d'accoudoirs. Si c'est le cas, le ton de ce siège doit offrir un contraste important par rapport au reste de la cabine de douche. L'entrée de la douche doit être dépourvue d'obstacles, ce qui suppose un aménagement consciencieux pour éviter d'inonder le plancher.

Voici quelques suggestions relatives à la conception d'une salle de bains pour les personnes vivant avec la démence :

Pour les nouvelles constructions ou les rénovations :

- éviter les ensembles normalisés d'équipement blanc – les contrastes de tons sont importants;
- choisir des robinets, prises de courant, réservoirs, etc. d'apparence traditionnelle;
- faire en sorte qu'il y ait un niveau optimal de lumière naturelle dans la pièce;
- installer deux lampes, mais éviter de les poser au-dessus du bain;
- veiller à ce que la douche soit facile à comprendre et à utiliser;
- veiller à ce qu'il y ait suffisamment d'espace autour du lavabo pour le savon, la brosse à dents, la tasse, etc.;
- dans les salles d'eau, les plinthes sont souvent munies d'un recouvrement, il faut donc poser une bande contrastante de finition afin d'indiquer clairement l'intersection entre le plancher et les murs;
- poser des carreaux antidérapants d'un ton semblable à celui du plancher adjacent du corridor ou de la chambre; éviter les bandes de seuil ou s'assurer qu'elles sont discrètes.

Pour les adaptations :

- veiller à ce que tous les composants se distinguent bien par rapport aux murs et au plancher (par

exemple, une barre d'appui bien visible, un siège de toilette faisant contraste avec la cuvette et le plancher);

- veiller à ce que le siège de la douche offre un bon contraste avec le plancher;
- poser des carreaux antidérapants d'un ton semblable à celui du plancher adjacent du corridor ou de la chambre; éviter les bandes de seuil ou s'assurer qu'elles sont discrètes.

Pour plus d'informations sur la conception de salles de bains pour les personnes vivant avec la démence : www.jitscotland.org.uk/resource/improving-housing-design-assist-dementia/.

6.1.2.8 Orientation

L'orientation est le processus permettant à la personne d'aller à un lieu particulier, puis d'en revenir. L'autonomie et la qualité de vie des personnes vivant avec la démence sont fortement liées à leur capacité à se rendre à certains lieux au sein de leur logement. Une bonne orientation est cruciale pour la sécurité et le bien-être de ces personnes et elle favorise leur indépendance tout en leur procurant un sentiment de satisfaction et de sécurité.

Les logements supervisés pour personnes autonomes et les établissements de soins de longue durée qui sont de petite taille et offrent un cadre chaleureux posent moins de problèmes d'adaptation aux personnes vivant avec la démence. Le concept de grappe ou de quartier élimine la confusion des grands couloirs.



Voici d'autres stratégies relatives à l'orientation.

- Veiller à ce que les plans d'étage soient simples et faciles à suivre en vue d'accroître la capacité d'orientation.
- Placer la cuisine, la salle à manger et la salle de séjour à faible distance ou à la vue les unes des autres afin que les personnes puissent atteindre ces pièces sans trop d'anxiété.
- Les couloirs doivent être dégagés, avec peu de points de décision entre les principales pièces, et il doit être facile de voir quand ils prennent fin, de manière à fournir un chemin sûr et à favoriser l'orientation des personnes vivant avec la démence.
- Envisager de placer des indices ou points de repère afin d'aider à la reconnaissance des espaces et à l'orientation, y compris aux points où une décision doit être prise concernant la direction à prendre, comme les portes, les angles et les intersections de couloirs, par exemple l'image d'une table de salle à manger pourrait servir à indiquer la direction de la salle à manger.
- Créer des collages personnalisés ou des boîtes de mémoire contenant des objets ayant une valeur spéciale pour chaque personne aux portes des chambres des personnes vivant avec la démence.
- Les salles de bains doivent être visibles et faciles à repérer pour les personnes vivant avec la démence. L'aménagement des toilettes doit encourager leur

utilisation de manière autonome au moyen de panneaux contenant des images et du texte.

- Favoriser l'engagement des personnes en tirant parti des expériences de vie familiale, des rôles passés et des événements de la vie quotidienne. Les activités doivent être significatives pour les personnes vivant avec la démence plutôt que de simples distractions⁷¹.

De plus amples renseignements se trouvent sur le site de l'Alzheimer Knowledge Exchange Resource Centre : www.akeresourcecentre.org/Design.

6.1.2.9 Espaces extérieurs

Des espaces extérieurs sûrs, attrayants et soigneusement aménagés aideront les personnes vivant avec la démence à conserver un style de vie actif à l'appui de leur bien-être physique et émotionnel. Un accès facile à un jardin bien aménagé peut faire partie d'un plan de traitement global en fournissant l'occasion de faire de l'exercice, ce qui permet de libérer la tension, de réduire l'agressivité et de créer un espace propice à la réflexion et à l'intimité. L'aménagement paysager doit refléter les besoins différents selon la saison et selon chacune de ces personnes en permettant d'y tenir tout au long de l'année des activités familières encourageant une participation régulière. Les résidents qui avaient un jardin chez eux pourraient se sentir désemparés s'ils ne peuvent plus aller dehors après avoir emménagé dans un logement supervisé pour personnes autonomes. L'accès à des jardins sûrs et à d'autres aires extérieures est donc extrêmement important.



Chaque terrain est différent, mais certains principes d'aménagement paysager peuvent améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec la démence.

Accès, mouvement et orientation

- Fournir un accès au jardin depuis les pièces communes ou les terrasses privées.
- Les chemins extérieurs doivent être clairement définis, nivelés et dépourvus d'obstacles.
- Optimiser la vue sur le jardin.
- Prévoir des sentiers et entrées clairement définis et visibles.
- Planifier des sentiers pédestres circulaires ramenant les résidents au point de départ; les chemins ne devraient jamais déboucher sur une impasse et les portails devraient toujours être camouflés.
- Fournir des marques d'orientation claires, comme des éléments du jardin et des plantes très parfumées.
- Appuyer l'aménagement des espaces extérieurs sur des thèmes et des couleurs suivant un concept général d'aménagement, en vue d'améliorer l'orientation.
- Planifier des sentiers assez larges pour deux personnes et pour le passage de fauteuils roulants. Prévoir suffisamment de lieux pour faire une pause et s'asseoir le long du chemin.

Mémoire et représentation mentale

- L'accès à des espaces extérieurs et les caractéristiques d'un jardin peuvent ramener des souvenirs positifs et procurer une impression de normalité et de sécurité.

Stimulation sensorielle

- Introduire des stimuli pour les personnes malvoyantes à l'aide de contrastes de couleurs et de textures.
- Éviter les matériaux polis pouvant occasionner des reflets ou être pris pour de l'eau ou des surfaces glissantes.
- Tout point d'eau doit être sûr et contrôlé, par exemple un bassin d'eau peu profond équipé de réflecteurs.
- Utiliser des plantes dégageant un parfum très puissant pour servir de points de repère.

- Inciter les personnes à toucher les plantes en aménageant un parterre surélevé.
- Éclairer les allées, les arbres et les éléments du jardin afin d'accroître la sécurité et de permettre l'utilisation des jardins en soirée.

Abri et ombrage

- Envisager la construction d'un abri chauffé ou de jardins d'hiver assortis de plantes intérieures en vue de donner accès au jardin tout au long de l'année.
- Éviter de localiser les zones de places assises en plein soleil ou à des endroits où les personnes sont susceptibles d'être éblouies.
- Faire en sorte que les places assises soient abritées.

Activités d'entretien et de jardinage

- Aménager un potager ou des jardinières surélevées afin de fournir aux résidents ayant une mobilité restreinte l'occasion de participer à des activités de jardinage.
- Aménager une serre et un atelier de rempotage.

Stratégie de plantation

- Créer une palette de végétaux reflétant les changements saisonniers pour faciliter l'association des plantes aux cycles de la nature et aux saisons.
- Envisager un modèle de plantation sensoriel, fondé sur une combinaison d'espèces sélectionnées en raison de leur texture, couleur et parfum, dans le cadre d'un modèle bien défini. Privilégier les plantes très odorantes le long des allées afin que leur arôme agrémentent la promenade des résidents.



- Éviter les plantes toxiques et épineuses et les espèces à feuilles dentelées. Faire en sorte que les plantes comportant des baies de couleur vive ou des fruits non comestibles soient hors de portée.
- Tirer parti des arbres de petite ou moyenne taille afin de fournir un peu d'ombre aux zones de places assises.

Considérations relatives à la sécurité

- Les seuils doivent être nivelés.
- Éviter les contrastes de tons marqués entre les revêtements de surfaces adjacentes.
- Utiliser des panneaux de service se camouflant dans le revêtement de sol.
- Éviter les marches ou les changements brusques de niveau.
- Installer des barres d'appui ou des balustrades, conformément aux règlements de construction en vigueur.

- Tenir compte de la nécessité d'observer et de surveiller le jardin à partir du bâtiment.
- Envisager une plantation formant une barrière devant les fenêtres du rez-de-chaussée, à des fins de sécurité et pour en préserver l'intimité.
- Les limites du terrain doivent être sûres et adéquatement protégées par une combinaison de barrières physiques et de plantations.
- Installer un couvert végétal ou une autre forme d'abri au-dessus des entrées, en vue de permettre aux yeux de s'habituer au changement de lumière entre l'intérieur et l'extérieur et d'aider les personnes qui s'inquiètent des conditions météorologiques⁷².

Plus d'informations se trouvent sur le site de l'Alzheimer Knowledge Exchange Resource Centre : www.akeresourcecentre.org/Design.

6.2 Sécurité des personnes vivant avec la démence

Chacune de ces personnes a des besoins différents en matière de sécurité, qu'elle vive à son domicile ou dans un logement avec assistance à la vie autonome ou un établissement de soins de longue durée. Elles vivent divers changements au quotidien :

- Baisse de l'équilibre et du temps de réaction;
- Troubles perceptifs-visuels/difficulté à traiter et à interpréter l'information visuelle;
- Difficulté à marcher;
- Difficulté à comprendre le langage oral ou écrit;
- Troubles de la mémoire;
- Diminution de la capacité de jugement;
- Diminution de la capacité à appréhender l'environnement et à analyser les situations⁷³.

6.2.1 Sécurité des logements privés

Afin de gérer ces changements, de s'y adapter et de fournir le milieu de vie le plus sûr possible (qu'il s'agisse du domicile de la personne ou d'un logement supervisé pour personnes autonomes), il importe de tenir compte des recommandations de sécurité suivantes :



- Enlever et ranger les carpettes et fixer les tapis au sol afin de prévenir les chutes.
- Vérifier que les escaliers sont sûrs (en bon état et munis de rampes).
- Veiller à ce qu'il y ait un bon éclairage pour éliminer les ombres pouvant causer de la confusion ou de la frayeur (éclairage à spectre continu pour l'illumination générale et éclairage direct pour les aires où les personnes vivant avec la démence travaillent, mangent, s'habillent, etc.).
- Installer des accessoires de sécurité dans la salle de bains (barres d'appui, siège de toilette surélevé, tapis de bain antidérapant).
- Contrôler, réduire au minimum ou éviter l'utilisation d'appareils électriques dans la cuisine et la salle de bains.
- Installer une valve thermostatique sur les robinets afin de prévenir les brûlures.
- Selon le degré de lucidité de la personne, envisager de ranger en lieu sûr les médicaments, produits de nettoyage et produits chimiques pour le jardinage.

Au fil de l'évolution de la maladie, la sécurité de la personne vivant avec la démence pourrait également impliquer de la surveiller lorsqu'elle fume une cigarette ou d'enlever les articles du logement qui la déroutent (images, miroirs, etc.)⁷⁴.

Les aidants pourraient également envisager d'utiliser un dispositif technologique pour surveiller les allées et venues de la personne vivant avec la démence et la protéger à l'égard des comportements dangereux qu'elle pourrait avoir (laisser les robinets ouverts, errance, etc.).

Le guide de ressources intitulé *Home-Sense for Dementia, the Alzheimer Society of Niagara Region*, présente des précautions fondées sur le bon sens que tant les personnes vivant avec la démence que leur aidants peuvent prendre.

- Se centrer sur la prévention : regarder aux alentours et relever les risques potentiels, notamment les tapis pouvant causer des chutes, les produits toxiques facilement accessibles, les cuisinières à gaz, les petits objets pouvant causer l'étouffement, les portes pouvant se verrouiller accidentellement et enfermer quelqu'un à l'intérieur, etc.
- Faire preuve de patience et ralentir : il ne sert à rien de vouloir se hâter, cela ne fonctionne pas avec ces personnes.

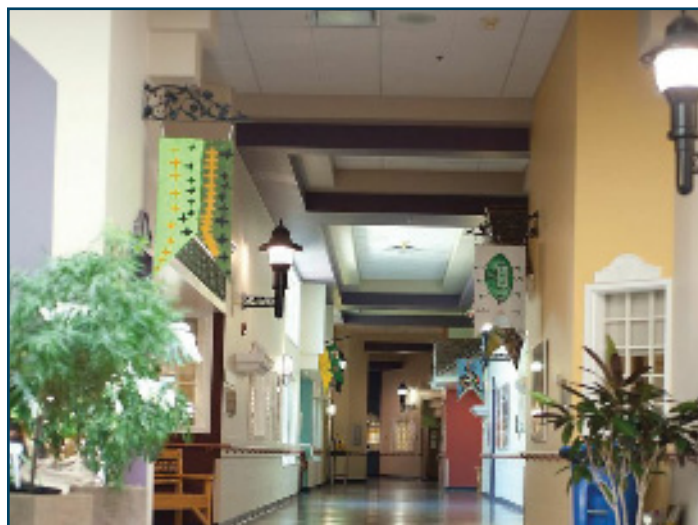
- Simplifier les routines : l'hygiène personnelle peut devenir tout un défi pour les personnes vivant avec la démence; évitez donc les accidents en décomposant les procédures complexes en une série de petites activités à accomplir, étape par étape.
- Prévoir un plan d'urgence : être prêt à réagir en cas d'urgence en ayant un extincteur d'incendie à proximité, une trousse de premiers soins complète à portée de main et une liste de numéros d'appel des secours à côté du téléphone⁷⁵.

Les meubles mal placés ou trop nombreux et l'encombrement peuvent également nuire aux déplacements de la personne à l'intérieur du domicile et faire augmenter les risques de chutes⁷⁶.

Les ergothérapeutes sont en mesure de donner des conseils relativement à l'équipement pouvant être utile à la maison, comme les sièges élévateurs pour le bain, les monte-escaliers électriques, et une gamme d'autres options.

Des conseils supplémentaires en vue d'assurer la sécurité des personnes vivant avec la démence et de leurs aidants sont présentés dans le guide *Home Sense for Dementia: Helping You at Home* de la Société Alzheimer de la région de Niagara : www.alzheimer.ca/niagara/~media/Files/chapters-on/niagara/Home-Sense%20for%20dementia%20Guide%202013.pdf.

D'autres conseils visant à rendre les logements privés sûrs pour les personnes vivant avec la démence sont également offerts à la page suivante : www.alzheimer.ca/en/niagara/We-can-help/Living-Safely/Tips-on-making-your-environment-safe.



6.2.2 Sécurité des logements supervisés/communautaires

Nombre de recommandations en matière de sécurité pour les logements privés s'appliquent également aux foyers de groupe, aux logements avec assistance à la vie autonome et aux établissements de soins de longue durée ou foyers de soins.

Dans les habitations collectives et les établissements de soins de longue durée, d'autres considérations s'ajoutent en vue d'assurer la conformité aux lois et règlements en vigueur, notamment les codes du bâtiment et de prévention des incendies (par exemple en ce qui a trait au système d'alarme-incendie et au système d'extincteurs). Un bon centre d'hébergement offrant des soins reconnaît toujours les difficultés qu'éprouvent les personnes vivant avec la démence et cherche à améliorer leur autonomie et leur prise en main personnelle ainsi que l'accessibilité des lieux à l'aide d'éléments de soutien, de ressources et d'un aménagement appropriés^d. Or, certains de ces codes et de ces protocoles peuvent en réalité être défavorables aux personnes vivant avec la démence en encourageant certains comportements (par exemple, les issues de secours doivent être clairement signalées; cependant, cela pourrait plutôt inciter les résidents à s'enfuir et à errer). Par conséquent, il est recommandé de travailler conjointement avec l'architecte, le constructeur, le chef du service d'incendie local et le conseiller en conformité afin de veiller à ce que le milieu soit le plus adapté possible pour tenir compte de ces problèmes potentiels et y remédier.

6.3 Technologies d'assistance pour les personnes vivant avec la démence

6.3.1 Technologies d'assistance dans les logements privés

Divers types de technologies de surveillance sont en cours d'élaboration pour les personnes qui vivent dans leur propre logement, y compris des capteurs pouvant fournir des renseignements sur leur état et enregistrer leurs activités. Cela permet aux aidants d'observer tout changement d'habitudes et de les mettre en alerte s'il y a des motifs d'inquiétude (par exemple une inactivité prolongée dans une pièce, peut indiquer une chute).

Le potentiel des dispositifs d'assistance, y compris les technologies de l'information et des communications (TIC), pour soutenir les personnes vivant avec la démence habitant leur propre logement, fait l'objet d'une plus grande attention.

Des aînés ont indiqué que la surveillance à domicile leur permet de conserver leur autonomie, de détecter les signes et symptômes d'un possible déclin des fonctions cognitives et de transmettre des informations importantes concernant des changements de comportements à leur médecin, aux membres de leur famille et à leurs aidants. Ils ont également remarqué que le compromis entre leur intimité et l'utilité des renseignements obtenus en valait le coup.

Des aidants qui ont participé aux groupes de discussion ont formulé les suggestions suivantes pour les personnes vivant avec la démence :

- Fauteuil de massage
- Téléphones spéciaux (par l'entremise de l'INCA)
- Télécommandes pour téléviseurs modifiées (boutons souvent utilisés seulement)

Une autre des suggestions consistait à demander à la pharmacie locale de préparer des dosettes pour les pilules.

Le système mondial de localisation (Global Positioning Systems- GPS)

Le système GPS est une technologie de surveillance permettant de suivre électroniquement l'emplacement de personnes vivant avec la démence, à la fois au sein de leur domicile et à l'extérieur de celui-ci.

Ce système peut accroître la sécurité des personnes vivant seules en relevant tout comportement d'errance ou de fugue et en permettant de les retrouver facilement si elles se perdent. L'utilisation d'un système de surveillance électronique est également considérée comme moins contraignante pour traiter le problème de l'errance comparativement à la médication, aux restrictions physiques ou à l'enfermement.

Bien que les avantages reconnus du GPS et d'autres systèmes de surveillance pour les personnes vivant avec la démence et leurs aidants soient nombreux, des inquiétudes ont été soulevées quant aux aspects éthiques de leur utilisation. Soulignons entre autres le droit des

^d Housing and dementia research consortium (2010). *Living beyond dementia a guide to dementia and housing with care* : [http://www.housinglin.org.uk/library/Resources/Housing/Support materials/Other reports and guidance/Living Beyond Dementia.pdf](http://www.housinglin.org.uk/library/Resources/Housing/Support%20materials/Other%20reports%20and%20guidance/Living%20Beyond%20Dementia.pdf)

personnes vivant avec la démence à leur autonomie et à leur vie privée ainsi que les questions relatives au consentement. En raison de la nature délicate de ces enjeux, les aidants professionnels sont parfois réticents à aider les aidants naturels ou les membres de leur famille à utiliser une telle technologie. Avant de prendre la décision d'utiliser un système de surveillance, il importe donc que les membres de la famille, les aidants naturels et les personnes vivant avec la démence obtiennent des renseignements éclairés. En outre, entreprendre une telle surveillance aux premiers temps de la maladie peut aider à résoudre le problème du consentement puisqu'une personne vivant avec la démence légère ou modérée sera plus susceptible de pouvoir comprendre le processus de surveillance et d'en soupeser les conséquences (tant sur le plan logistique qu'en ce qui concerne les raisons de la surveillance), et par le fait même de donner son consentement.

Autres dispositifs

Il existe toute une gamme de dispositifs de protection pouvant être utilisés au domicile de la personne afin de la surveiller. Les capteurs peuvent servir à détecter des éléments tels que :

- les activités quotidiennes normales, comme actionner la chasse d'eau, ouvrir les robinets et ouvrir la porte du réfrigérateur;
- la sortie du lit pendant la nuit;
- les inondations – si les capteurs sont intégrés au plancher de la cuisine et de la salle de bains;
- les températures extrêmes;
- la présence de gaz;
- les chutes – les capteurs qui sont portés sur le corps, par exemple sur les hanches, peuvent détecter l'impact du corps de la personne tombant sur le sol;
- l'absence inattendue d'un lit ou d'une chaise⁷⁷.

D'autres dispositifs sont actuellement en cours de développement ou à l'étape d'essai et visent à soutenir les personnes vivant avec la démence et leurs aidants.

Ces dispositifs comprennent des carillons ou alarmes de porte, des détecteurs de mouvements sans fil, des capteurs automatiques de lumière et de présence au lit, des systèmes de contrôle des chutes et des interrupteurs automatiques pour couper le courant. Souvent, même si une technologie d'assistance existe, son adoption n'est pas très répandue dans les logements où vivent des personnes vivant avec la démence⁷⁸.

Quelques-uns des systèmes et produits technologiques en cours de développement en Europe ont été décrits dans les rapports du projet ENABLE. Le projet ENABLE s'est penché sur la question de savoir s'il était possible d'aider les personnes vivant avec la démence à vivre de manière indépendante et à promouvoir leur bien-être à l'aide de produits et systèmes technologiques. Le projet a montré que la réussite de ces produits était souvent liée à la motivation de la personne et de ses aidants, en plus d'un milieu physique et social favorable. Ces produits comprenaient :

- Un dispositif de contrôle du niveau de l'eau du bain et de la température afin de prévenir le débordement du bain ou l'utilisation d'eau trop chaude.
- Un dispositif de contrôle de l'usage de la cuisinière coupant automatiquement l'alimentation en gaz si une poêle surchauffe.
- Des lampes automatiques dans la chambre qui s'allument lorsque la personne sort du lit.
- Un calendrier automatique indiquant s'il s'agit du matin, du soir ou de la nuit, ainsi que le jour de la semaine et la date.
- Un téléphone programmable pourvu de grosses touches et permettant de placer des images sur les touches de numérotation directe.
- Un localisateur d'objets perdus, comme des clés ou un sac-à-main, par lequel l'objet perdu émet un bip jusqu'à ce qu'il soit retrouvé⁷⁹.

Pour plus de renseignements à ce sujet : www.enableproject.org/

6.3.2 Technologie d'assistance dans les logements supervisés/communautaires

Les dispositifs d'assistance décrits précédemment pour les personnes vivant avec la démence occupant un logement privé peuvent également être utilisés dans les logements supervisés ou dans les établissements de soins de longue durée. Par exemple, les dispositifs de contrôle électronique peuvent alerter le personnel lorsque la porte de la chambre d'une personne s'ouvre et aider à régler des problèmes liés à l'errance dans des milieux non sécurisés. Il existe aussi des lampes dans le couloir s'allumant automatiquement si la personne sort du lit et, dans les établissements plus grands, des alarmes de sûreté pour portes. Bien que la plupart de ces dispositifs soient plutôt efficaces, les fournisseurs de logements signalent souvent des enjeux associés à leur utilisation dans les milieux avec assistance à la vie autonome. Ils pourraient par exemple constituer un obstacle pour les autres résidents pour qui ce type de contrôle n'est pas nécessaire.



Notes

- 1 Conseil canadien de la santé (2012). *Aînés dans le besoin, aidants en détresse : Quelles sont les priorités de soins à domicile pour les aînés au Canada?* Consulté le 1er juin 2014 à : www.healthcouncilcanada.ca/rpt_det_gen.php?id=348.
- 2 Société Alzheimer du Canada (2010). *Raz-de-marée : Impact de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes au Canada*.
- 3 Gouvernement du Canada et Organismes caritatifs neurologiques du Canada (2014). *Établir les connexions : Mieux comprendre les affections neurologiques au Canada*.
- 4 Société Alzheimer du Canada (2010). *Raz-de-marée : Impact de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes au Canada* : www.alzheimer.ca/-/media/Files/national/Advocacy/ASC_Rising_Tide_Full_Report_f.pdf.
- 5 Mental Health Foundation (n. d.). *Dementia* : www.mentalhealth.org.uk/help-information/mental-health-a-z/D/dementia/.
- 6 Société Alzheimer du Canada (2010). *Raz-de-marée : Impact de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes au Canada* : www.alzheimer.ca/-/media/Files/national/Advocacy/ASC_Rising_Tide_Full_Report_f.pdf.
- 7 Société Alzheimer du Canada (2010). *Raz-de-marée : Impact de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes au Canada*.
- 8 Ibid.
- 9 Organisation mondiale de la santé et Alzheimer's Disease International (2012). *Dementia: A public health priority*. Consulté à : www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012/en/ et Société Alzheimer du Canada (2008). *Évolution de la maladie d'Alzheimer : survol*.
- 10 Société Alzheimer du Canada (2010). *Raz-de-marée : Impact de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes au Canada*.
- 11 Société Alzheimer de l'Ontario (2007). *A Profile of Ontario's Home Care Clients with Alzheimer's Disease or Other Dementias: Drawn from RAI-HC Assessments, 2005*, rédigé par ideas for Health, Université de Waterloo. Tiré de : www.alzheimer.ca/durham/-/media/Files/on/PPPI%20Documents/Profile-of-Home-Care-Clients-April-2007.pdf
- 12 National Institute of Health (2012). *Alzheimer's Disease* : <http://nihseniorhealth.gov/alzheimersdisease/causesandriskfactors/01.html>; New South Wales Department for Ageing, Disability and Home Care, Australie (2011). *At Home with Dementia: A Manual for People with Dementia and their Carers*.
- 13 Société Alzheimer du Canada (2007). *Qualité de vie*.
- 14 Société Alzheimer du Canada (2011). *Lignes directrices sur les soins centrés sur la personne: Prise en charge des personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée qui vivent dans un foyer de soins de longue durée*.
- 15 Société Alzheimer du Canada (2007). *Qualité de vie*.
- 16 Ibid.
- 17 Société Alzheimer du Canada (2013). *Changement de culture dans les foyers de soins de longue durée* : www.alzheimer.ca/fr/About-dementia/For-health-care-professionals/culture-change-towards-person-centred-care.
- 18 Société Alzheimer du Canada (2014). *RAPPELS: 7 éléments clés des soins centrés sur la personne*. Consulté à : www.alzheimer.ca/fr/About-dementia/For-health-care-professionals/culture-change-towards-person-centred-care/seven-key-elements-of-pcc
- 19 New South Wales (NSW) Government Australia (ND) Department of Family and Community Services, Ageing, Disability and Home Care. *At home with dementia: A manual for people with dementia and their carer. p.1*. Consulté à : <http://pandora.nla.gov.au/pan/129899/20111012->
- 20 Ibid.
- 21 New South Wales (NSW) Government Australia (ND) Department of Family and Community Services, Ageing, Disability and Home Care. *At home with dementia: A manual for people with dementia and their carer. p.2*. Consulté à : http://pandora.nla.gov.au/pan/129899/20111012-1105/www.adhc.nsw.gov.au/_data/assets/file/0011/228746/at_home_with_dementia_web.pdf
- 22 Brawley, E. (2006). *Design Innovations for Aging and Alzheimer's*.
- 23 Lum, J., Sladek, J., Ying, A. et al. (2007) *fact Sheet for the Canadian Research Network for Care in the Community (CRNCC) Supportive Housing from the Ground Up: Frequently asked questions*. Consulté à : www.ryerson.ca/crncc/knowledge/factsheets/pdf/InFocus-SupportiveHousing-FromtheGroundUp-FrequentlyAskedQuestions.pdf.
- 24 Hollander, 2006 in Lum et al. (2007).
- 25 Goodwin, N., Dixon, A., Anderson, G., Wodchis, W. (2014) *Providing integrated care for older people with complex needs. Lessons from seven international case studies*. Kings Fund. Consulté à : http://cdn.basw.co.uk/upload/basw_102418-7.pdf.

- 26 Morton, F. (2010). *Dementia Care: Diversity, Access, Coordination Final Report*. Préparé au nom de la Société Alzheimer de Toronto pour le Toronto Central Local Health Integration Network Dementia Care Project. Consulté le 12 septembre 2012 à : www.dementiatoronto.org/aboutus/DementiaCareFinalRpt_2010.pdf.
- 27 Morton, F. au nom de la Société Alzheimer de Toronto pour Toronto Central LHIN (2010). *Dementia Care: Diversity, Access, Coordination Final Report*. Consulté à : www.dementiatoronto.org/aboutus/DementiaCareFinalRpt_2010.pdf.
- 28 Lum, J., Sladek, J., Ying, A. et al. (2007) *fact Sheet for the Canadian Research Network for Care in the Community (CRNCC) Supportive Housing from the Ground Up: Frequently asked questions*. Consulté à : www.ryerson.ca/crncc/knowledge/factsheets/pdf/InFocus-SupportiveHousing-FromtheGroundUp-FrequentlyAskedQuestions.pdf.
- 29 Advocacy Centre for the Elderly (2009). *A checklist if you are shopping for a retirement home*. Consulté à : www.advocacycentreelderly.org/appimages/file/RH%20Checklist%20-%202009.pdf.
- 30 Community Care and Assisted Living Fire and Life Safety Provisions Advisory Committee (ND). *Assisted Living and Residential Care: Fire and Life Safety*. Page 5.
- 31 Brawley, E. (2006). *Design Innovations for Aging and Alzheimer's*.
- 32 Housing Learning and Improvement Network (2012). *At a Glance: a Checklist for Developing Dementia Friendly Communities*.
- 33 Ibid.
- 34 Dementia Services Development Centre (2012). *Dementia Design Series: Designing interiors for people with dementia*. University of Stirling.
- 35 NSW Government, Family and Community Services (n.d.). *At home with dementia: A manual for people with dementia and their carers* et Housing Learning and Improvement Network (2012). *At a Glance: a Checklist for Developing Dementia Friendly Communities*.
- 36 Marquardt, G., Johnston, D., Black, B., Morrison, A., Rosenblatt, A., Lyketsos, C., et Samus Q. (1^{er} janvier 2011). *A Descriptive Study of Home Modifications for People with Dementia and Barriers to Implementation*. *J Hous Elderly*, 25(3): 258-273.
- 37 Teotonio, Isabel (November 18, 2011). *Why falling is a downward spiral to death*. Consulté à : www.thestar.com/life/2011/11/18/why_falling_is_a_downward_spiral_to_death.html.
- 38 SCHL (2009). *L'adaptation de votre logement en fonction des besoins d'une personne atteinte de démence : Un manuel de référence pour vivre chez soi et un guide pour l'adaptation des logements*.
- 39 Marquardt, G., Johnston, D., Black, B., Morrison, A., Rosenblatt, A., Lyketsos, C. et Samus Q. (1^{er} janvier 2011). *A Descriptive Study of Home Modifications for People with Dementia and Barriers to Implementation*. *J Hous Elderly*, 25(3): 258-273.
- 40 Ibid.
- 41 Dementia Services Development Centre, University of Stirling, Joint Improvement Team, et CIH Scotland (2013). *Dementia Design Series: Improving the design of housing to assist people with dementia*.
- 42 Ibid.
- 43 Ibid.
- 44 Housing Learning and Improvement Network (2012). *At a Glance: a Checklist for Developing Dementia Friendly Communities*.
- 45 Dementia Services Development Centre, University of Stirling, Joint Improvement Team, et CIH Scotland (2013). *Dementia Design Series: Improving the design of housing to assist people with dementia*.
- 46 Ibid., p. 26.
- 47 Alzheimer Knowledge Exchange (2013). *Dementia-Friendly Design Considerations – Lighting*.
- 48 Ibid., p. 26.
- 49 Ibid.
- 50 Alzheimer Knowledge Exchange (2013). *Dementia-Friendly Design Considerations – Doorways*.
- 51 Dementia Services Development Centre, University of Stirling, Joint Improvement Team, et CIH Scotland (2013). *Dementia Design Series: Improving the design of housing to assist people with dementia*.
- 52 Ibid.
- 53 Ibid.
- 54 Ibid.
- 55 Ibid.
- 56 Ibid.

- 57 Ibid.
- 58 Ibid.
- 59 New South Wales (NSW) Government Australia (ND) Department of Family and Community Services, Ageing, Disability and Home Care. *At home with dementia: A manual for people with dementia and their carer.* p.2 Consulté à : http://pandora.nla.gov.au/pan/129899/20111012-1105/www.adhc.nsw.gov.au/_data/assets/file/0011/228746/at_home_with_dementia_web.pdf
- 60 Alzheimer's Association (2009). *Dementia Care Practice Recommendations for Assisted Living Residences and Nursing Homes.*
- 61 New South Wales (NSW) Government Australia (ND) Department of Family and Community Services, Ageing, Disability and Home Care. *At home with dementia: A manual for people with dementia and their carer.* p.2 Consulté à : http://pandora.nla.gov.au/pan/129899/20111012-1105/www.adhc.nsw.gov.au/_data/assets/file/0011/228746/at_home_with_dementia_web.pdf
- 62 Ibid.
- 63 Ibid.
- 64 Ibid.
- 65 Ibid.
- 66 Nombre de ces principes s'appliquent également aux établissements de soins de longue durée.
- 67 Alzheimer Knowledge Exchange (2013). *Dementia-Friendly Design Considerations – Lighting*
- 68 Alzheimer Knowledge Exchange (2013). *Dementia-Friendly Design Considerations – Doorways*
- 69 Dementia Services Development Centre, University of Stirling, Joint Improvement Team, et CIH Scotland (2013). *Dementia Design Series: Improving the design of housing to assist people with dementia.*
- 70 Alzheimer Knowledge Exchange (2013). *Dementia-Friendly Design Considerations – Noise.*
- 71 Alzheimer Knowledge Exchange (2013). *Dementia-Friendly Design Considerations – Wayfinding.*
- 72 Delhanty, T. (2013). *Landscape Design for Dementia Care – Factsheet.*
- 73 Site Web de l'Alzheimer Society of Niagara Region. *Tips on making your environment safe.* Consulté à : www.alzheimer.ca/en/niagara/We-can-help/Living-Safely/Tips-on-making-your-environment-safe et Housing and dementia research consortium (2010). *Living beyond dementia a guide to dementia and housing with care*, p. 4. Consulté à : www.housinglin.org.uk/library/Resources/Housing/Support_materials/Other_reports_and_guidance/Living_Beyond_Dementia.pdf
- 74 Ibid.
- 75 Rushford, N. pour l'Alzheimer Society of Niagara Region.(ND). *Home-Sense for Dementia: helping you at home* www.alzheimer.ca/niagara/-/media/Files/chapters-on/niagara/Home-Sense%20for%20dementia%20Guide%202013.pdf
- 76 Marquardt, G., Johnston, D., Black, B., Morrison, A., Rosenblatt, A., Lyketsos, C. et Samus Q. (1^{er} janvier 2011). « A Descriptive Study of Home Modifications for People with Dementia and Barriers to Implementation ». *J Hous Elderly*, 25(3) pp. 258-273.
- 77 Care and Repair. *Making your home a better place to live with dementia.* Consulté à : www.housingcare.org/downloads/kbase/3248.pdf
- 78 Marquardt, G., Johnston, D., Black, B. et al. (2011). « A descriptive Study of Home Modifications for People with Dementia and Barriers to Implementation », *J Hous Elderly*. 1; 25(3): 258–273.
- 79 UK Study assessment 2004 www.enableproject.org/download/Enable%20-%20National%20Report%20-%20UK.pdf

15-04-15



61160