TFE 2024 [LBARC2200] – LOCI Bruxelles

Titre	**L'ARCHITECTURE PALLIATIVE : LA CONCEPTION AU SERVICE DE L'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE**
Travail de fin d'étude de	*Juliette SCHICKS*
Experte	*Audrey COURBEBAISSE*
Co-promoteur	*Benoit THIELEMANS* *Geoffrey VAN MOESEKE* *Sandrine MEYERS*
Date de présentation	18 juin 2024

Résumé

La fin de vie, les soins palliatifs et la mort sont des sujets assez tabous dans notre culture européenne. Lors de mes recherches, j'ai pu constater qu'il est clairement établi que la fin de vie idéale est de mourir chez soi, à la maison, entouré de ses proches. Ce n'est malheureusement pas toujours possible.

J'ai essayé, à travers ce travail, d'analyser et de comprendre comment la conception d'un lieu pouvait être mis au service de l'accompagnement humain dans ce dernier moment de vie.

Mes recherches se sont orientées vers 2 axes principaux. Premièrement, j'ai recherché des centres de soins palliatifs et de fin de vie existants dans le monde. J'ai analysé leur implantation, le projet thérapeutique, l'infrastructure intérieure et extérieur et l'accompagnement proposé. J'ai ensuite rencontré des acteurs du milieu des soins palliatifs qui m'ont permis de comprendre les rouages du système et les enjeux en Belgique.

Suite à mes différentes lectures, le point de départ de ma méthode est une étude réalisée par l'académie américaine de médecine palliative et des hospices qui met en lumière des facteurs sociaux ou environnementaux qui peuvent avoir un impact sur la qualité de vie d'une personne.

Mon projet est un établissement de Middle Care palliatif qui, tout en en étant une institution, puisse être plus convivial qu'un hôpital ou un service de soins palliatifs et que le patient, sa famille et les soignants soient au cœur du projet. Ce lieu met l'accent sur les espaces verts, les circulations et espaces de transitions et un espace dédié aux familles des patients.

Mots-clefs

Bruxelles ; Fin de vie ; Soins palliatifs ; Institution ; Transition

Université Catholique de Louvain
Faculté d'architecture, d'ingénierie architecturale, d'urbanisme
(Site de Bruxelles)

Déclaration de déontologie à intégrer au travail de mémoire

Considérant que le plagiat est une faute inacceptable sur les plans juridique, éthique et intellectuel ;

Reconnaissant que le Règlement Général des Etudes et Examens de l'UCLouvain précise la notion de plagiat et décrit les procédures et sanctions liées à sa pratique : https://uclouvain.be/fr/etudier/reglement-general-desetudes-et-des-examens.html ;

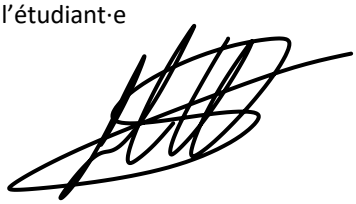
Notant que les étudiant·e·s sont sensibilisé·e·s aux questions d'intégrité intellectuelle durant leur parcours académique et que le site web de l'UCLouvain met à disposition des ressources spécifiques sur le sujet : https://uclouvain.be/fr/etudier/lutter-contre-le-plagiat.html ;

Je déclare sur l'honneur que ce travail de fin d'étude a été écrit et dessiné de ma plume, sans avoir sollicité d'aide extérieure illicite, qu'il n'est pas la reprise d'un travail présenté dans une autre institution pour évaluation, et qu'il n'a jamais été publié, en tout ou en partie. Toutes les informations (dessins, maquettes, idées, phrases, graphes, tableaux, …) empruntées ou faisant référence à des sources primaires ou secondaires sont référencées adéquatement selon la méthode universitaire en vigueur.

Notant qu'un travail universitaire est le fait d'une production personnelle, réflexive et critique, je déclare en outre avoir fait l'usage suivant des outils d'intelligence artificielle de type agent conversationnel et/ou de production graphique :

	Oui	Non
Je n'ai pas utilisé l'IA		x
J'ai utilisé l'IA pour produire/retravailler des images, auquel cas une mention explicite est indiquée en légende desdites images ;		X
J'ai utilisé l'IA pour retravailler/traduire mon texte, auquel cas une mention explicite est indiquée en préambule ;	X	
J'ai utilisé l'IA pour récolter/compiler des données, auquel cas une mention explicite des requêtes formulées et des réponses reçues de l'IA est indiquée dans la section présentant la méthode de recherche ;		X
J'ai utilisé l'IA pour synthétiser/analyser de l'information, auquel cas la réponse produite par l'IA est utilisée comme source secondaire faisant l'objet d'une analyse critique personnelle explicite, impliquant que je reconnais comme miens les éléments présentés dans le travail et prends toute responsabilité à leur égard.	X	

Fait à Wezembeek-Oppem
Le 03/06/2024
Signature de l'étudiant·e



L'ARCHITECTURE PALLIATIVE : LA CONCEPTION AU SERVICE DE L'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE

Schicks Juliette

Université catholique de Louvain
Faculté d'architecture, d'ingénierie architecturale, d'urbanisme (Site de Bruxelles)

L'ARCHITECTURE PALLIATIVE : LA CONCEPTION AU SERVICE DE L'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE

Travail de fin d'étude de
Juliette Schicks

Co-promoteurs
Benoit Thielemans
Geoffrey Van Moeseke
Sandrine Meyer
Expert
Audrey Courbebaisse

Université catholique de Louvain
Faculté d'architecture, d'ingénierie architecturale, d'urbanisme (Site de Bruxelles)

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier les personnes m'ayant permises de réaliser ce travail. Tout d'abord je tiens à remercier mon experte Madame Courbebaisse pour ses précieux conseils qui m'ont permis de me positionner par rapport à mon projet et sans lesquels je n'aurai pas pu faire ce travail.

Mes remerciements vont également à tous les experts du secteur que j'ai eu l'occasion de rencontrer et qui ont accepté de partager leur vécu et leur expérience avec une extrême bienveillance, contribuant ainsi à une meilleure compréhension des enjeux auxquels les personnes en fin de vie sont confrontés, le type d'infrastructures déjà disponibles en Belgique et les enjeux des soins palliatifs.

Un merci particulier à mes co-promoteurs Benoit Thielmans, Geoffrey Van Moeseke et Sandrine Meyers de m'avoir challengé tout au long de ce travail et de m'avoir permis d'élargir les champs du possible en terme de fin de vie.

Pour finir je tiens à remercier ma maman pour ses précieuses relectures.

AVANT-PROPOS

L'architecture des institutions, particulièrement dans le domaine médical, a toujours suscité ma curiosité. Ce qui m'intéresse, ce sont ces lieux où les patients n'ont pas forcément la liberté de choisir l'endroit où ils résident et y vivent des situations souvent difficiles. Ils côtoient ces endroits dans des moments où la notion de repères et leurs habitudes revêtent une importance capitale, alors que ces environnements sont avant tout conçus pour être fonctionnels et aseptisés. Par la suite, j'ai exploré le milieu de la fin de vie. J'ai vu, à travers ce travail de fin d'étude, une occasion de me renseigner davantage sur la manière dont les établissements de fin de vie peuvent accompagner les patients et leurs proches pendant les dernières étapes de vie. Je me suis intéressée à ces lieux qui sont plus que des endroits de passage, ils deviennent les derniers lieux de vie d'une personne.

TABLE DES MATIÈRES

1 INTRODUCTION 13

1.1 La fin de vie

1.1.1 La mort est sujette à tabou

1.1.2 La « belle mort », associée à la vieillesse

2 ÉTAT DE L'ART 20

2.1 Les soins palliatifs

2.1.1 Cette nouvelle philosophie de la médecine

2.1.2 A domicile

2.1.3 A l'hôpital

2.1.4 Le Middle Care palliatif

2.1.5 Pédiatriques

2.1.6 Et la prise en charge par les soignants

2.1.7 Et le soutien des proches

2.2 Les soins palliatifs et l'architecture

3 QUESTIONNEMENT 33

4 MÉTHODE 35

5 RÉSULTATS 37

5.1 La localisation de l'établissement

5.2 Les interactions sociales

5.2.1 Patient-proches

5.2.2 Soignants-patients et proches

5.2.3 Patient-patient

5.2.4 Etablissement-communauté

5.3 Les distractions positives

5.3.1 La nature
5.3.2 Les stimulations sensorielles
5.4 L'intimité des résidents
5.5 La familiarité et la personnalisation d'un environnement
5.6 L'environnement ambient
5.7 Le temps et l'attente
5.8 Les espaces de transition

6 DISCUSSION 50

7 PROPOSITION 52
7.1 Cartographies des réseaux d'acteurs
7.2 Cartographie des dynamiques en cours
7.3 Stratégie de communication et co-production
7.4 Opportunités de projets-pilotes

8 CONCLUSION 70

BIBLIOGRAPHIE

ANNEXES

1. INTRODUCTION

1.1 LA FIN DE VIE

C'est l'histoire d'une femme, Cicely Saunders. Née le 22 juin 1918, elle est l'ainée d'une fratrie de 3. Ayant grandi dans une famille aisée aux relations conflictuelles, elle a assez tôt porté une attention particulière à ceux marginalisés par la pauvreté ou la souffrance[1] . Un destin pourtant tout tracé : elle entame des études à Oxford afin de devenir l'assistante d'un homme politique. Puis vint 1939. Lorsque la guerre éclate, Cicely Saunders va à l'encontre des souhaits de ses parents, quitte ses études et s'engage en tant qu'infirmière au Sint-Thomas Hospital à Londres. Confrontée à la souffrance d'autrui, elle s'engage dans la foi chrétienne et prend conscience de sa vocation de service. Elle se réoriente finalement et devient travailleuse sociale de la santé publique.

1947. Une rencontre. Celle de Cicely et David Tasma, un homme de 40 ans. Un juif d'origine polonaise ayant vécu le drame du ghetto de Varsovie. David Tasma, souffrant d'un cancer et vivant désormais ses derniers instants de vie. Le motif de leur rencontre : Cicely était chargée de régler ses affaires matérielles. Touchée par sa détresse physique et morale, Cicely Saunders décida de venir le voir régulièrement. C'est alors qu'un lien profond naît entre ces deux personnes : une amitié qui modifiera définitivement le cours de l'existence de Cicely. C'est à partir de ce moment-là qu'elle se voue au service des patients en fin de vie. Elle développera par la suite un intérêt particulier pour la singularité de chaque être humain.

---

1 Lamau, M. Origine et inspiration. Cicely Saunders à la naissance des soins palliatifs. Dans Revue d'éthique et de théologie morale 2014/5 (n° 282), pages 55 à 81.

Elle estimait nécessaire de considérer des changements dans la prise en charge des patients dont l'issue fatale de la maladie était prononcée. Afin de pouvoir contribuer à ces changements, elle décide, à l'âge de 33 ans, de redevenir étudiante. Cette fois-ci, en médecine, dont elle sera diplômée en 1958. Cicely travaillera alors au St Joseph's Hospice à Londres, créée en 1846 lorsque Mary Aikenhead fonde l'ordre des sœurs irlandaises de la charité[2] . L'ordre ayant déjà comme objectif d'apporter des soins aux mourants, Cicely commence à y expérimenter de nouvelles manières de soulager la douleur. C'est en 1967 qu'elle crée le St Christopher's hospice. Il s'agit d'un lieu de soins, de recherche et d'enseignement.

St Christopher's hospice ; lieu d'accueil pour des patients qui sont en fin de vie, dans le besoin d'un suivi spécifique et ne pouvant plus rester chez eux. Considéré comme la première institution moderne des soins palliatifs, elle décide de proposer aux personnes malades en fin de vie, un lieu où ils peuvent mourir dignement, entourés de leurs proches, dans une connaissance totale et honnête de leur condition, tout en bénéficiant d'un traitement de leurs souffrances physiques. Elle imagine l'hospice comme une « communauté thérapeutique au service des mourants[3] ». Selon elle, l'hospice est autant une philosophie de soins qu'un lieu.

C'était l'histoire de cette femme, Cicily Saunders. Inspirée des travaux d'Elisabeth Kubler-Ross[4] , marquée par une rencontre particulière, cette femme, pionnière des soins palliatifs. Son engagement envers les patients en fin de vie et son innovation avec la création du St Christopher's Hospice ont laissé un héritage durable dans le domaine de l'accompagnement de la fin de vie.

---

2 Conter, B. (1995). Les soins palliatifs en Belgique. Courrier hebdomadaire du CRISP, 1-37.

3 Conter, B. (1995). Les soins palliatifs en Belgique. Courrier hebdomadaire du CRISP, 1-37.

4 Elisabeth Kubler Ross (1226-2004), elle consacre sa vie à la compréhension des personnes mourantes et des personnes en deuil.

Figure 1 - Cicely Saunders

La communication avec le patient en fin de vie est souvent simplement une manière de voir « cette » personne comme elle-même, mystérieusement la même, toujours avec sa dignité propre jusqu'au moment où elle s'éteint ».

- (Cicely Saunders, 1969)

Figure 2 - Représentation courante de la mort

1.1.1 LA MORT EST SUJETTE À TABOU

La mort effraye, le sujet qui est souvent contourné. On n'est pas dans le déni de son existence. On sait qu'elle finira par arriver, elle est inévitable. Pourtant, elle est taboue. Contrairement au déni, le tabou n'est pas éphémère. Il s'agit d'une « protection, d'abord sociale, permanente et intangible qui se traduit dans les comportements individuels[1]». D'un point de vue psychanalytique, ils permettraient de préserver la société et les individus de la folie et de l'autodestruction.

Pourtant, la mort n'a pas toujours été un sujet tabou. Elle l'est désormais dans nos sociétés occidentales mais elle ne l'est pas dans l'ensemble des cultures actuelles[2] . Depuis la seconde guerre mondiale, les prouesses de la médecine ont permis de repousser l'espérance de vie de manière considérable, de telle sorte que la mort peut être conçue comme un échec de vie, là ou auparavant, elle pouvait être vue comme son aboutissement. Participant ainsi au tabou autour de la mort, l'évolution des techniques médicales la rendent presque interdite, cachée. Ce n'est donc pas seulement « le passage », c'est-à-dire la mort en elle-même qui est crainte. C'est le processus de la fin de vie. Par la suite, la peur d'une mort douloureuse et solitaire s'est largement répandue[3] .

A partir des années 70, un changement fondamental s'est opéré dans la façon dont nos sociétés abordent la mort. La mort ne s'est pas seulement médicalisée mais elle s'est également institutionnalisée[4] . Elle est progressivement devenue de moins en moins domiciliée et familière. En France par exemple, en 2009, 58% de décès ont eu lieu à l'hôpital, 12% en maison de retraite et seulement 26% à domicile. Ce changement dans les lieux de fin de vie et de décès est fortement lié à l'évolution de la perception sociale de la mort[5] , influencée par les circonstances autour de la mort et une vision de la mort souvent marquée par la peur.

---

1 Châtel, T. (2016). La mort moderne : « tabous » et représentations. Cités, 66, 41-48.

2 Conter, B. (1995). Les soins palliatifs en Belgique. Courrier hebdomadaire du CRISP, 1487, 1-37.

3 Lamau, M. Origine et inspiration. Cicely Saunders à la naissance des soins palliatifs. Dans Revue d'éthique et de théologie morale 2014/5 (n° 282), pages 55 à 81.

4 Pennec, S., Gaymu, J., Monnier, A., Riou, F., Aubry, R., Pontone, S. & Cases, C. (2013). Le dernier mois de l'existence : les lieux de fin de vie et de décès en France. Population, 68, 585-615.

5 Knox, M. (2020). Locating death anxieties: End-of-life care and the built environment. Elsevier.

1.1.2 LA « BELLE MORT », ASSOCIÉE À LA VIEILLESSE

Qu'est-ce que cela signifie d'avoir une « belle mort » ou encore de « bien mourir » ? Les conceptions et formes de la « belle mort » ont évoluées à travers les époques. La médicalisation de la mort a donc poussé le « bien mourir » jusqu'au « ne pas mourir », entrainant de nouveaux questionnements éthiques[1] . Cette ardeur selon laquelle la médecine souhaite maintenir une personne en vie, peut mener à une fin de vie qualifiée d'inhumaine. C'est-à-dire que la volonté de prolonger une vie malgré tout peut, dans certains cas, mener à l'acharnement thérapeutique.

La population mondiale a doublé ces 50 dernières années. Ajoutons à cela que dans nos sociétés occidentales, on a, d'une part, une augmentation de l'espérance de vie et, d'autre part, une diminution du nombre de nouveau-nés, entraînant ainsi une population vieillissante[2] . En Belgique, la proportion des personnes âgées dans la population totale qui était de 17% en 2010, est estimée à atteindre 26% en 2050[3] . Le vieillissement de la

1 Conter, B. (1995). Les soins palliatifs en Belgique. Courrier hebdomadaire du CRISP

2 Gaefke, C., Baumgartner, H., Brell, M., Simon, S., Hein, A. (2011). System Architecture for Palliative Care in the Home Environment. In: Wichert, R., Eberhardt, B. (eds) Ambient

3 Soins résidentiels pour les personnes âgées en Belgique : projections 2011-2025. Centre Fédéral d'expertise des Soins de santé.

population aura comme conséquence des besoins croissants en termes de soins, notamment des soins de longue durée[4] et entraînera inévitablement une demande accrue de soins palliatifs[5] . De plus, le développement des techniques médicales a entre autres transformé de nombreuses maladies fatales en maladies chroniques, permettant alors à la mort de frapper de manière moins aléatoire et imprévisible qu'auparavant. Ainsi, elle est davantage associée à la vieillesse[6] .

Cette transition démographique s'accompagne d'un changement de coutumes sociétales concernant la place des personnes âgées au sein d'un foyer. Avant, il était fréquent que les ainés, seuls ou à deux, retournent vivre avec leurs enfants lorsqu'ils atteignaient un certain âge ou bien un certain niveau de dépendance. Ce système de soutien intergénérationnel permettait également aux parents d'avoir une présence constante pour leurs enfants. Désormais, cette dynamique familiale est de moins en moins courante et les personnes âgées vivent majoritairement seules ou en institutions telles que les maisons de repos et les résidences-services. Dans ces environnements, la solitude et le sentiment d'isolement peuvent se faire particulièrement ressentir auprès des personnes âgées. « Jusqu'à la fin, l'indivu est un être à projets, jusqu'à son ultime projet que celui de sa fin de vie[7] ». Même dans ses derniers moments de vie, l'être humain conserve une forme d'aspiration. Il est important de reconnaître la valeur et le potentiel des personnes âgées, ainsi que de les inclure activement dans une vie sociale et communautaire.

Après avoir été observée comme un phénomène institutionnalisé, l'idée d'une «belle mort» est de plus en plus liée au domicile et au confort d'être chez soi. Bien sûr, plusieurs interprétations existent concernant la signification du « bien mourir » et elles varient fortement d'une personne à l'autre. Ces conceptions sont continuellement revues, notamment à travers le courant des soins palliatifs.

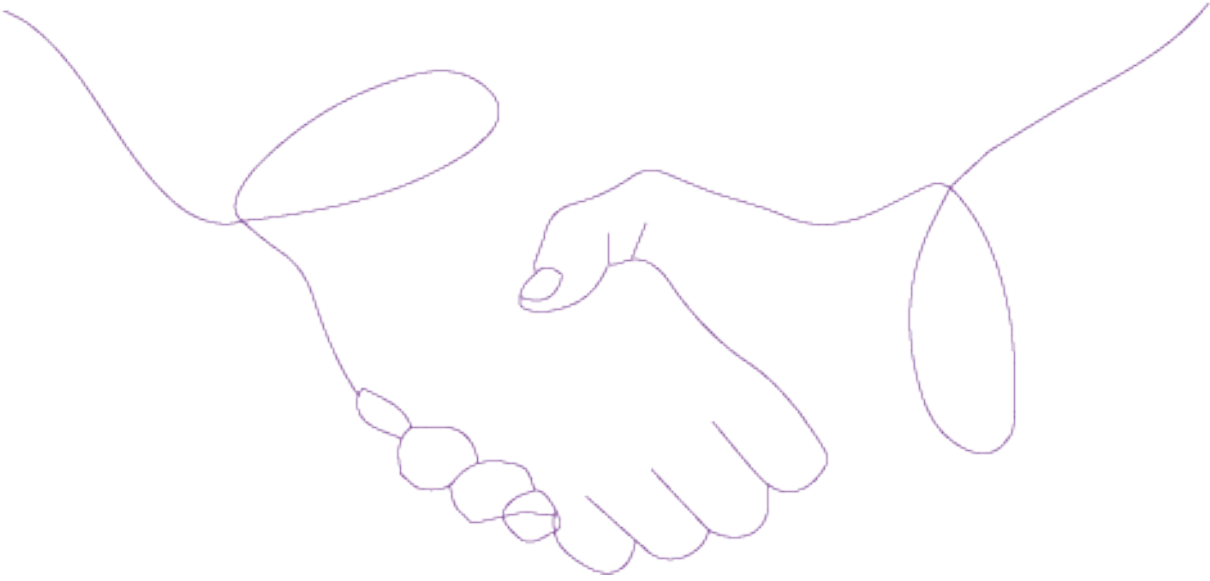
---

4 Soins résidentiels pour les personnes âgées en Belgique : projections 2011-2025. Centre Fédéral d'expertise des Soins de santé.

5 Middle care rapport. Santé.Belgique.be.

6 Knox, M. (2020). Locating death anxieties: End-of-life care and the built environment. Elsevier.

7 Kairos : Des lieux et des espaces. Brusano.



2. ETAT DE L'ART

2.1 LES SOINS PALLIATIFS

2.1.1 CETTE NOUVELLE PHILOSOPHIE DE LA MÉDECINE

« Les soins palliatifs sont les soins globaux nécessaires durant le stade terminal de la maladie lorsque les traitements curatifs ne sont plus efficaces[1]». Ils portent une attention particulière à la qualité de vie d'un patient et de sa famille en essayant de répondre à leurs besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels. La médecine palliative prône deux éléments clés. Le premier est la gestion de la douleur, qui est donc basée sur une approche compassionnelle. Le second est un accompagnement tout au long des derniers instants de vie en renforçant les liens sociaux autour de la personne qui s'apprête à mourir. Il ne s'agit donc pas d'une nouvelle médecine, mais bien d'une nouvelle philosophie de la médecine[2] , basée non plus sur la guérison mais sur l'accompagnement et le soin. Les soins palliatifs offrent une mort plus calme, sereine et vécue avec le moins de souffrance possible. Dans cette optique, la philosophie des soins palliatifs encourage l'acceptation du processus de la fin de vie par la personne mourante et son entourage . Elle accorde une importance à l'individu ; son histoire, ses croyances et ses expériences.

Lorsque Cicely Saunders évoquait cette philosophie, elle disait que l'intention du médecin qui apportait des soins palliatifs à une personne, c'était d'effectuer le « care » plutôt que le « cure[3]». Ces soins prennent

---

1 Conter, B. (1995). Les soins palliatifs en Belgique. Courrier hebdomadaire du CRISP, 1487, 1-37.

2 Castra, M. (2010). L'émergence d'une nouvelle conception du « bien mourir » : Les soins palliatifs comme médicalisation et professionnalisation de la fin de vie. Revue internationale de soins palliatifs, 25, 14-17.

3 Lamau, M. Origine et inspiration. Cicely Saunders à la naissance des soins palliatifs. Dans Revue d'éthique et

en considération la douleur totale du patient. Cette notion, introduite par Cicely, ne s'arrête pas à reconnaître et tenter d'apaiser la douleur physique ressentie par un patient dû à sa maladie. Elle intègre la détresse mentale qui peut être engendrée par la condition du patient, incluant des aspects émotionnels, sociaux et spirituels. Selon elle, la première chose à faire lorsqu'on se retrouve face à une personne qui fait face à cette douleur totale, c'est d'être à l'écoute du patient et de son histoire, de le reconnaître en tant qu'individu et accorder de l'attention à sa douleur, tant physique qu'émotionnelle[4] . Cicely Saunders évoque également le concept de la douleur sociale. Il s'agit de la tension émotionnelle vécue par les proches d'une personne mourante. Tout comme celle-ci, les proches ont un parcours à accomplir. Ils passent par différentes phases d'acceptation et de douleur.

Puisque les soins palliatifs accordent un intérêt particulier à l'individualité des patients, la manière dont les soins palliatifs sont dispensés variera en fonction du patient. Ces soins concernent des pathologies différentes, donc différentes conditions nécessitant différents soins ; plus ou moins intensifs, à des intervalles plus ou moins régulières et à un stade plus ou moins anticipé de la maladie. Certains patients font face à une longue période pendant laquelle la maladie est stabilisée avant de subir un déclin significatif de leur état quelques mois avant leur décès[5]. D'autres patients rencontrent un déclin progressif de leur condition pendant un période qui est cependant ponctuée de fluctuations où leur état se dégrade considérablement avant de retrouver ce processus de déclin progressif.

L'existence de différents types de soins palliatifs et manières de les dispenser, implique qu'il existe plusieurs options de lieux pour les recevoir. En Belgique, les trois lieux principaux sont : le domicile, l'hôpital et les lieux qui sont de substitution du domicile. Concernant les lieux de substitution, il y a trois grandes catégories[6] . La première étant les maisons de repos (MR) et les maisons de repos et de soins (MRS). Ce ne sont pas des établissements qui ont pour fonction principale d'offrir un accompagnement palliatif. Il s'agit de lieux de vie pour des personnes âgées qui n'ont plus la possibilité ou l'envie de vivre chez elles. Ce lieu permet d'être pris en charge et de profiter d'un accompagnement et

---

de théologie morale 2014/5 (n° 282), pages 55 à 81.

4 Lamau, M. Origine et inspiration. Cicely Saunders à la naissance des soins palliatifs. Dans Revue d'éthique et de théologie morale 2014/5 (n° 282), pages 55 à 81.

5 Gaefke, C., Baumgartner, H., Brell, M., Simon, S., Hein, A. (2011). System Architecture for Palliative Care in the Home Environment. In: Wichert, R., Eberhardt, B. (eds) Ambient

6 Rapport d'évaluation des soins palliatifs de 2020. (2021). Santé Publique.

encadrement quotidien. Ils profitent donc de soins, parfois médicalisés. La seconde catégorie qui offre une alternative aux soins à domicile, ce sont les centres de jour. Ils offrent des soins de répit pour des patients palliatifs qui sont encore chez eux. Ils offrent également des conseils aux patients et à son entourage concernant les étapes à venir par rapport à l'accompagnement palliatif. La dernière forme ce sont les établissements de Middle Care palliatifs, permettant d'accueillir les patients ne nécessitant pas de séjour aigu dans un hôpital et qui n'ont plus la possibilité de rester chez eux ou en maison de repos et de soins.

2.1.2 À DOMICILE

Les personnes nécessitant des soins palliatifs préfèrent généralement rester chez eux[1]. Ils souhaitent rester auprès de leurs proches et tenter de vivre leur vie le plus normalement possible. Dans ce cas-là, les infirmiers peuvent être amenés à se rendre au domicile du patient jusqu'à deux ou trois fois par jour, dépendant du plan de traitement fixé par le patient, ses proches et le personnel soignant. Une personne confrontée à l'issue fatale de sa maladie trouvera souvent du réconfort dans l'idée de rester chez soi, dans un environnement rassurant. Un environnement où on peut « tirer sur le fil du souvenir[2] ». L'acceptation de la progression de la maladie, et de la « dégradation de soi » qu'elle engendre peut sembler plus facile lorsque les choses qui nous entourent nous sont familières. L'avantage des soins palliatifs à domicile est que le patient peut rester entouré de ses proches. Cela lui permet de passer des moments plus personnels avec eux que s'il était en institution et ainsi de se sentir moins isolé. Le sentiment de contrôle éprouvé par la personne en fin de vie est également plus important à domicile. Elle peut décider des horaires rythmant sa journée, des personnes qu'elle reçoit, de ses activités quotidiennes ainsi que du bruit qui l'entoure.

Si pour certains la souffrance semble plus acceptable ou semble s'atténuer dans un environnement familier, pour d'autres, il s'agit justement d'une raison pour ne pas rester à domicile. L'idée d'être une charge pour ses proches et son entourage peut être une motivation pour un patient de résider en institution. Pour l'entourage, cela peut aussi être compliqué de voir son lieu de domicile transformé en espace hybride, en lieu où le médical prend le dessus sur le familier. De plus, s'occuper d'un proche à domicile peut être très exigeant. Il n'est parfois plus possible pour un proche d'assurer une double fonction : de travailler pour subvenir aux besoins financiers du ménage ainsi que de s'occuper de la personne malade. De plus, le domicile n'est souvent pas pensé pour être transformé en espace hybride entre le domicile et la chambre d'hôpital. L'espace n'est donc pas toujours adapté ou adaptable. Ces situations évoquées sont non-exhaustives et sont des raisons pour lesquelles les personnes vont se tourner vers les institutions afin de bénéficier des soins palliatifs nécessaires.

---

1 Gaefke, C., Baumgartner, H., Brell, M., Simon, S., Hein, A. (2011). System Architecture for Palliative Care in the Home Environment. In: Wichert, R., Eberhardt, B. (eds) Ambient

2 Kairos : Des lieux et des espaces. Brusano.

Figure 6 - Service de soins palliatifs de l'hôpital Saint-Luc, Bruxelles

2.1.3 À L'HÔPITAL

Il existe différentes manières de dispenser et donc de recevoir des soins palliatifs dans des structures hospitalières. La première étant dans des services hospitaliers aigus[1] . C'est-à-dire, à l'aide d'équipes mobiles intra-hospitalières de soins palliatifs qui se déplacent dans d'autres services afin de prodiguer des soins palliatifs aux patients. La seconde, c'est dans les unités de soins palliatifs (USP). Intégrées aux structures hospitalières, ces unités sont composées de 6 à 12 lits[2]. La différence avec les soins dispensés dans les services hospitaliers aigus, c'est que dans les USP, l'équipe est fixe et formée à prodiguer des soins médicaux et techniques relevant des soins palliatifs. En Wallonie, en 2015, les unités de soins palliatifs regroupaient 18 établissements constituant un ensemble de 122 lits. Au cours de cette même année, 2324 personnes y ont été hospitalisées[3].

« Les espaces cliniques apparaissent souvent comme des structures menaçantes, dominatrices et inquiétantes qui évoquent le désespoir et l'impuissance, et qui réaffirment l'idée que la maladie est une punition et un enfermement[4]».

L'unité de soins palliatifs basée sur le modèle hospitalier a été critiquée pour sa tendance à être souvent cachée, mise aux derniers étages des structures hospitalières ou implantées dans des endroits reculés. Cela dans l'idée de protéger la mort, d'assurer la paix et la tranquillité des patients et de minimiser l'impact visuel de la mort[5]. Cependant, cette volonté peut accentuer l'idée qu'il s'agisse d'un lieu à part, où l'on va lorsque le patient est condamné et qu'il ne reste plus aucun espoir, contribuant ainsi à redouter les services de soins palliatifs et à les trouver austères. De plus, les unités hospitalières sont intégrées dans un système ; une machine bien huilée. Bien qu'elles soient pensées différemment des autres unités, elles rappellent l'institution, ce lieu où l'on entre par contrainte. Un lieu qui peut sembler peu familier et éloigné de ses repères. Jugés peu chaleureux, les hôpitaux peuvent être des lieux dans lesquels les proches se sentent moins bien, dans lesquels l'acceptation de la fin de vie ou d'un état particulier d'un proche est plus compliqué à accepter.

---

1 Rapport d'évaluation des soins palliatifs de 2020. (2021). Santé Publique.

2 Beckers,B. Jacob, M. Nollet, A. (2019) 15 ans d'activité en unités de soins palliatifs en Wallonie (Belgique) : compilation des données. Dans Médecine Palliative, Volume 18; Issue 1, Pages 9-15.

3 Idem 2

4 Knox, M. (2020). Locating death anxieties: End-of-life care and the built environment. Elsevier.

5 idem 4

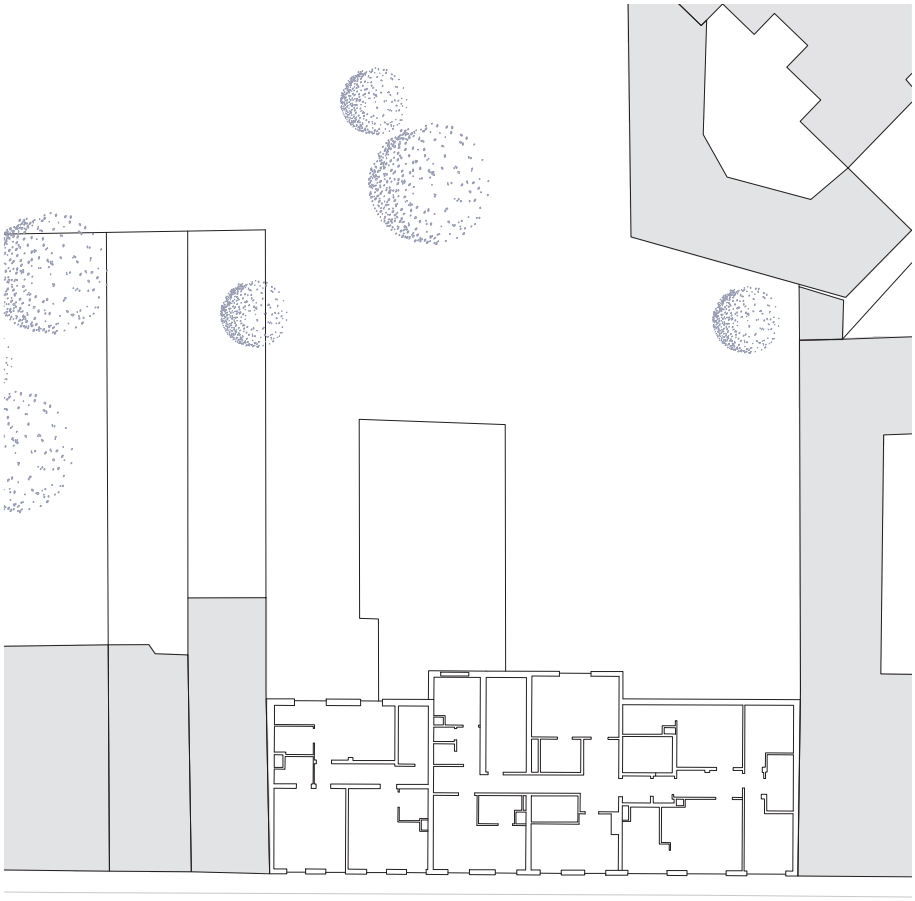


Figure 7 - Plan R+2 de la Cité Sérine

2.1.4 LE MIDDLE CARE PALLIATIF

Le groupe de travail « Middle Care Palliatif » évoque la nécessité de développer le réseau de soins palliatifs belge via de nouvelles infrastructures : le Middle Care palliatif. Ils ont développé trois modèles différents afin de répondre aux besoins de différents profils palliatifs. Le premier serait le modèle de type « domicile ». Il s'agirait d'une structure de soins intermédiaire, entre le domicile et l'USP, située dans un environnement résidentiel. Le second modèle est de type « maison de repos et de soins ». Cette fois-ci, l'unité serait intégrée au sein d'une MR ou d'une MRS. Le troisième serait de type « hospitalier ». Ce modèle serait intégré à l'hôpital. Il se distinguerait d'une USP dans le sens où il serait moins médicalisé[1]. En Belgique, il existe un seul centre de Middle Care palliatif, la Cité Sérine. Elle a ouvert ses portes en 2021 à Schaerbeek dans trois anciennes maisons de maîtres bruxelloises qui ont été rénovées afin d'accueillir le programme. L'établissement est composé de 25 studios, dont 75% sont destinés à des patients de tout âge nécessitant des soins palliatifs.

2.1.5 PÉDIATRIQUES

L'accompagnement palliatif des enfants ne commence pas uniquement à la phase terminale de la maladie et la diversité de pathologies pour lesquelles ils nécessitent des soins palliatifs est encore plus grande que pour les adultes[2] . Certains enfants sont atteints d'une maladie limitant la vie tandis que d'autres souffrent d'une maladie menaçant leur vie. Dans le premier cas de figure, il n'existe aucun espoir de guérison. Dans le second, la guérison est encore envisageable mais le risque de décès prématuré est important. L'enfant est un être en développement avec des besoins physiques, cognitifs, émotionnels et sociaux spécifiques, qui peuvent être affecté par la maladie. Si le domaine palliatif comprend de manière générale une multitude d'acteurs, c'est d'autant plus le cas lorsqu'il s'agit d'un enfant. Son environnement de soins comprend notamment des enseignants, soignants et éducateurs. Ils font partie intégrante de la prise en charge de l'enfant. Chacun d'entre eux fait partie de la constellation du soin permettant de lui offrir la vie la plus qualitative possible. Le cas des soins palliatifs pédiatriques est relativement peu fréquent et étant donné que les besoins sont plus spécifiques que pour les adultes, une distinction sera souvent faite entre les lieux de soins palliatifs classiques et ceux dédiés aux enfants, qui sont en nombre limité[3] .

---

1 Middle care rapport. Santé.Belgique.be.

2 Kairos : Des lieux et des espaces. Brusano.

3 Middle care rapport. Santé.Belgique.be.

Figure 8 - illustration de l'homme étoilé

2.1.6 ET LA PRISE EN CHARGE PAR LES SOIGNANTS

« Le confort du professionnel est cette part d'égoïsme sain et nécessaire pour baliser les modalités de son intervention[1] ».

Cicely Saunders soulignait déjà, lors de la création du St Christopher's hospice, l'importance d'être attentif aux besoins du personnel soignant. Le suivi d'une personne en fin de vie pouvant être extrêmement éprouvant, le soignant peut être envahi par de nombreux sentiments négatifs et compliqués à gérer. Le confort des soignants est une condition essentielle pour garantir un espace de confiance et de sécurité pour ceux qui l'occupent. Cela implique de prendre soin de soi pour pouvoir prendre soin de l'autre. Bien que prendre soin de soi peut sembler égoïste dans une culture qui valorise le don de soi, cela permet d'éviter un état d'épuisement[2]. Cette approche peut être bénéfique à la fois pour le soignant qui sera plus reposé mais également pour le patient et ses proches leur permettant d'avoir un meilleur contact avec un soignant et ainsi lui faisant davantage confiance. Prendre soin des soignants c'est également leur offrir un environnement de travail adapté à leurs besoins.

2.1.7 ET LE SOUTIEN DES PROCHES

Les soins palliatifs axent leur démarche sur le soutien moral des personnes en fin de vie et l'accompagnement de leurs proches. En faisant abstractions de l'aspect médical des soins, quels sont les éléments à prendre en compte afin d'accompagner une personne en fin de vie ? Et quels sont les limites et les besoins de ses proches ? Beaucoup de personnes, je pense notamment à des psychologues et à des philosophes qui se sont posé ces questions et qui ont tenté d'y répondre. Un exemple parmi tant d'autre est Annick Bruyneel ; une journaliste, sociologue et psychologue en équipe mobile de soins palliatifs. Dans son livre : « accompagner une personne en fin de vie », elle parle de l'accompagnement de la fin de vie, de ce qu'il représente pour les personnes qui sont atteintes de maladies incurables ou qui, de manière plus large, vivent leurs derniers instants de vie, ainsi que pour leurs proches.

Qu'il s'agisse d'un cheminement lent vers les soins palliatifs ou d'un passage soudain, il est souvent vécu comme un choc[3]. L'étiquette

---

1 Kairos : Des lieux et des espaces. Brusano.

2 Bruyneel, A. (2020). Accompagner une personne en fin de vie. Eyrolles pratiques. Page 32

3 Bruyneel, A. (2020). Accompagner une personne en fin de vie. Eyrolles pratiques. Page 14

palliative officialise l'issue fatale et peut faire disparaître tout espoir. De plus, la phase palliative est souvent associée à une mort imminente. La période de vie restante est souvent inestimable et crée de l'incertitude auprès des personnes en fin de vie et de leurs proches. L'annonce du passage en soins palliatifs peut agir chez les proches comme une prise de conscience que son parent peut partir et il pourra être tenté d'être le plus présent possible. L'accompagnement peut être énergivore et sur la durée, comme pour les soignants, mener à l'épuisement. D'autant plus que cet accompagnement vient parfois s'ajouter à des responsabilités parentales, à une vie professionnelle ou autre ; ce qui peut être une source de stress supplémentaire.

Par conséquent, la prise en charge palliative s'étend également aux proches des personnes en fin de vie. Elle vise à leur apporter un soutien spirituel et social et à les accompagner dans leur processus d'acceptation de l'issue fatale. Les établissements de soins palliatifs prévoient d'accompagner les proches sur le plan psychologique. Pour finir, Annick Bruyneel évoque que le fait de savoir son parent confortable est déjà une manière d'apaiser les proches.

2.1 LES SOINS PALLIATIFS ET L'ARCHITECTURE

L'architecture des soins de fin de vie est un sujet qui est encore relativement peu étudié[1] De nombreux architectes se sont cependant déjà penché sur le sujet des soins de santé. L'idée principale dans ce domaine est que la conception des lieux peut avoir un impact sur le bien-être d'une personne malade et, indirectement, participer à son rétablissement. Dans le domaine de la fin de vie, le point d'attention est tout autre. Puisque le point de guérison est dépassé, l'optique des soins est différente : elle opte pour un soulagement de la douleur totale. Etant donné que les soins et les besoins des patients diffèrent des autres soins de santé, cela devrait également se retranscrire dans l'architecture des lieux de soins palliatifs. Les structures de soins palliatifs sont récemment en train d'être repensées afin de répondre aux besoins spécifiques des patients en fin de vie.

En ce qui concerne l'architecture des lieux de soins de fin de vie, deux ouvrages majeurs traitent de ce sujet, à savoir « Innovations In Hospice Architecture » de Stephen Verbeder et Ben J. Refuerzo et « Modern Hospice Design : The Architecture of Palliative and Social Care » de Ken Worpole. Le premier retrace l'histoire des soins palliatifs et des lieux où ils se déroulent à travers le temps, afin de mieux comprendre les modèles actuels. Tandis que le deuxième réalise un état de l'art des différents lieux de fin de vie, tels que les habitats groupés pour personnes âgées, les maisons de repos, les villages de retraite et les établissements de soins palliatifs.

Ensuite, les deux ouvrages décrivent certains principes et dispositifs spatiaux à considérer lors de la conception de lieux de fin de vie et de soins palliatifs, après quoi ils illustrent une série de cas de référence à travers le monde. Les différents auteurs mettent en lumière les différents lieux de fin de vie innovants, que ce soit dans le programme du lieu, sa philosophie du lieu ou son architecture.

Un cas en particulier est évoqué à de multiples reprises dans le domaine de l'architecture des lieux de soins de la fin de vie : ce sont les Maggie's centers. Margaret Keswick Jencks, écrivaine, artiste et paysagiste écossaise, lance le projet des Maggie's centers avec son mari, architecte théoricien dans les années 90, après avoir été diagnostiquée d'un cancer du sein. Il s'agit de centres de soins pour des patients atteints de cancer, fondés sur la conviction des auteurs de projets du « pouvoir rédempteur de l'espace,

1 Adams, A. (2016). Home and/or hospital : the architectures of End-of-Life Care. Change Over Time, 248 263.

de la lumière et de la forme sculpturale[2]». Ces centres se distinguent des établissements de soins palliatifs. Ce sont des centres de jour où aucun patient ne réside. Les personnes atteintes d'un cancer s'y rendent afin de bénéficier de soins, certains permettant d'apaiser la douleur, d'autres qui ont pour intention de guérir le patient. Les centres ont été conçus afin d'impacter le bien-être des visiteurs à travers la créativité des espaces qui les entourent. L'architecture des 17 Maggie's centers a pour intention de supporter et d'accompagner des personnes tout au long de leur parcours face à la maladie. Les centres ne contiennent pas que des pièces fonctionnelles. Certains espaces sont pensés afin d'émouvoir les résidents et de permettre aux patients de se sentir valorisés à travers les lieux. Ces centrent ne cherchent pas à reproduire le sentiment d'être chez soi. Ils veulent accentuer le fait de se trouver dans un lieu de soins tout en proposant des espaces conviviaux et apaisants.

Figure 9 - Maggie's center à Leeds

2 Adams, A. (2016). Home and/or hospital: the architectures of End-of-Life Care. Change Over Time, 6(2), 248 263.

3. QUESTIONNEMENT

Il existe un grand nombre de recherches et de publications sur l'accompagnement de la fin de vie, qui suscite une attention particulière. Un consensus général souligne l'importance d'un accompagnement médical et humain pour les personnes en fin de vie. Ce consensus est souvent associé aux interprétations de chacun concernant « la belle mort » ou « bien mourir ». De plus, l'architecture des lieux de fin de vie est un sujet de plus en plus reconnu, notamment par les auteurs mentionnés précédemment. Ils évoquent l'impact que la conception de ces espaces et leur environnement peuvent avoir sur le bien-être des patients, améliorant ainsi la qualité de leur fin de vie.
Que ce soit dans les deux ouvrages majeurs décrits précédemment ou dans d'autres articles sur le sujet, de nombreux facteurs sont évoqués comme étant essentiels à considérer lors de la conception d'établissements de fin de vie, et plus spécifiquement de centres de soins palliatifs. Mais ces facteurs sont-ils applicables à l'ensemble des centres de soins palliatifs ? Concrètement, quels éléments architecturaux doivent être pris en considération pour créer un environnement adapté à la fin de vie, notamment dans les établissements médicalisés, afin de favoriser une transition paisible vers la mort ? Et comment se traduisent-ils spatialement ? Bien que de nombreux facteurs aient déjà été identifiés, il manque de la littérature sur la manière dont ces facteurs, pris en compte par les architectes des lieux de fin de vie, ont réellement été appliqués dans la conception d'établissements de soins palliatifs.

Distribution of the Literature Based on Geographic Location, Setting, Study Design, and Rigor

Characteristic	Environmental Factor	Total	Social Interaction	Positive Distractions	Privacy	Home-like Environment & Personalization	Ambient Environment
Population	EOL	120	63	51	37	30	22
	Other	105	38	27	26	24	53
Location of study	Australia	11	7	6	3	4	2
	Belgium	2	0	1	0	0	0
	Canada	19	10	4	7	5	7
	China	7	4	0	2	1	4
	Czech Republic	1	0	0	0	0	1
	Finland	4	1	0	0	1	2
	Germany	4	1	2	0	0	3
	India	1	0	0	0	0	1
	Ireland	1	1	0	0	1	0
	Israel	1	0	0	0	0	1
	Italy	1	0	0	0	0	0
	Japan	3	0	0	0	0	3
	Korea	1	0	0	0	0	1
	Malta	1	0	0	0	0	1
	The Netherlands	5	3	1	0	2	2
	Norway	4	3	2	2	3	2
	Scotland	2	0	0	0	0	0
	Slovenia	1	1	0	1	1	0
	Spain	1	0	0	0	0	1
	Sweden	11	8	3	7	4	2
	Taiwan	1	0	1	0	0	0
	U.K.	41	16	18	17	15	13
	U.S.	102	45	40	25	17	28
Setting	Elderly living facility/Nursing home	57	27	18	19	22	20
	Home environment	26	12	8	4	4	7
	Hospital setting (e.g., intensive care unit, oncology unit)	116	60	42	37	21	33
	Hospice	62	27	34	20	22	13
	Other (e.g., laboratory)	23	5	3	2	5	14
Study design	Systematic review	9	3	4	2	4	5
	Integrative review	40	21	13	15	13	10
	Randomized controlled trial	3	0	3	0	0	0
	Empirical research	118	63	33	34	26	50
	Anecdotal evidence	55	17	25	14	12	11
Rigor	Peer-reviewed article	192	92	64	54	46	67
	Non–peer-reviewed article	33	9	14	9	8	7

EOL = end-of-life.

Figure 10 -

4. MÉTHODE

Le point de départ de ma méthode est un article, plus particulièrement une étude réalisée par l'académie américaine de médecine palliative et des hospices, intitulée : « Environmental Design for End-of-Life Care : An integrative review on improving the quality of life and managing symptoms for patients in institutional settings ». Cette enquête a pour but de mettre en lumière des facteurs sociaux ou environnementaux qui peuvent avoir un impact sur la qualité de vie d'une personne, et peut ainsi contribuer à la réduction de la douleur totale. Ils font référence à la douleur totale évoquée par Cicely saunders. Ces facteurs pourraient également avoir un impact sur l'acceptation de la maladie ou de l'issue fatale de celle-ci et permettraient aux patients d'éprouver un sentiment de contrôle sur leur corps et leurs émotions. L'inclusion de ces facteurs dans la conception d'un environnement dédié à la fin de vie pourrait également agir positivement sur le personnel soignant et les proches.
Afin de réaliser leur étude, les auteurs se sont basés sur 16 bases de données cliniques et de conception environnementale en utilisant des mots clefs qu'ils ont formulés à l'aide de différentes combinaisons. Les recherches que les auteurs ont effectuées se basent sur de la littérature scientifique publiée entre 1965 et 2015 concernant divers lieux de fin de vie (y compris les hôpitaux, établissements de soins palliatifs et services d'oncologie). Outre cette littérature, il y a d'autres documents écrits qui ont été inclus dans la recherche, notamment des actes de conférences et des revues de conception. Le tout formait un ensemble de 323 articles, dont certains n'ont pas été jugés pertinents de conserver après relecture, sélectionnant ainsi 225 articles restants. Parmi ceux-ci, 120 concernaient des personnes en fin de vie et 105 ne concernaient pas des personnes en fin de vie mais ont été jugés pertinents puisque les conditions se rapprochaient de celui de la fin de vie (par exemple des patients atteints de démence).

L'analyse critique de ces 225 documents a permis aux auteurs de relever une série de facteurs qui devraient être pris en compte pour améliorer la qualité de vie et réduire la souffrance vécue dans les environnements de fin de vie. Les 5 facteurs identifiés sont (1)les interactions sociales, (2)les distractions positives, (3)l'intimité et le contrôle éprouvé par les patients, (4) la familiarité et personnalisation d'un environnement ainsi que (5) l'environnement ambient.
Afin de répondre à la question que je me suis posée précédemment, j'aimerais dans un premier temps compléter cette liste de critères sur base de lecture de différents ouvrages qui traitent de l'architecture des lieux de fin de vie et développer ces différents facteurs. Dans un second temps, j'aimerais à l'aide de projets de référence, analyser comment certains de ces facteurs ont été pris en considération lors de la conception des lieux et comment ils se retranscrivent spatialement.

Voici la liste établie :

La localisation de l'établissement
Les interactions sociales
- Patient – proches
- Soignants - patients et proches
- Patient – patient
- Etablissement - communauté

Les distractions positives
- Nature
- Stimulations sensorielles

L'intimité des résidents
La familiarité et personnalisation d'un environnement
L'environnement ambient
Le temps et l'attente
Les espaces de transition

Critères initiaux
Critères ajoutés

5. RÉSULTATS

5.1 LA LOCALISATION DE L'ÉTABLISSEMENT

Le premier facteur à considérer est l'emplacement du centre de soins palliatifs. Celui-ci ne figure cependant pas parmi les 5 facteurs repris dans l'étude l'Académie Américaine de Médecine Palliative et des Hospices. Ken Worpole le mentionne également ; il n'existe aucune règle définie quant à la localisation idéale d'un centre. Il n'existe pas de site parfait ou de combinaison de conditions idéales constituant un site[1] . Cependant, certains éléments doivent être pris en compte concernant le lieu d'implantation d'un futur centre de soins palliatifs.

Le premier élément à définir est le caractère urbain ou rural du centre. Qu'il se trouve en ville ou en zone plus rurale, cela impliquera une série d'avantages et d'inconvénients pour l'ensemble des acteurs concernés ; qu'il s'agisse des patients, des proches, du personnel soignant ou du réseau de bénévoles. Le choix peut parfois être motivé par des raisons financières. En milieu rural, les couts du terrain ainsi que de la construction tendent à être moins élevés qu'en milieu urbain. Il y est également moins couteux d'y inclure des espaces extérieurs naturels. Dans les zones urbaines, les centres de soins palliatifs auront souvent besoin de déroger aux règlements de zonage ou aux règles urbanistiques[2]. De plus, construire en zone rurale peut être moins contraignant. Il peut être plus aisé de bâtir sur un terrain vaste que dans un espace limité en milieu urbain. Cependant, ce dernier cas de figure peut-être plus propice à l'innovation architecturale[3] .

---

1 Worpole, K. Modern Hospice Design: The Architecture of Palliative Care. Page 79

2 Vererber, S. Refuerzo, B. Innovations in hospice architecture

3 Worpole, K. Modern Hospice Design: The Architecture of Palliative Care.

Le deuxième élément est la proximité de certains équipements. Il peut être avantageux de ne pas être trop éloigné d'un hôpital, permettant de faciliter les transferts dans un sens ou dans l'autre en cas de nécessité. Mais la proximité se retranscrit aussi dans la proximité avec d'autres activités communautaires. Cela n'implique pas forcément des vues directes. Par exemple, les sons des enfants qui jouent dans une école pourraient être perçus positivement par les occupants de l'établissements palliatifs puisqu'ils leur permettraient de se sentir en contact avec la vie extérieure, et pas isolé dans leur condition[4]. Avoir un visuel sur la vie quotidienne, comme de voir des personnes sortant de chez eux, allant faire des courses ou aller au travail permet également de se sentir connecté à la vie quotidienne.

Le dernier élément concerne l'accessibilité de l'établissement. Le fait de s'installer près d'un réseau routier ou tissu de transports en communs faciliterait l'accès pour l'ensemble des acteurs des lieux de fin de vie. La proximité physique des établissements avec des commodités aiderait à répondre aux besoins des patients mourants et de leurs proches[5]. L'accessibilité est un élément essentiel, pour le personnel soignant ainsi que pour que les proches puissent venir les voir librement.

5.2 LES INERACTIONS SOCIALES

Les résultats de l'enquête montrent que l'agencement des espaces et leur conception pouvait avoir un impact sur le déroulement des interactions sociales au sein de l'environnement de soins[6]. L'enquête distingue quatre types d'interactions sociales. Le premier se rapporte au patient et ses proches. Le second concerne les interactions entre le personnel soignant et le patient et/ou ses proches. Le troisième parle des relations que les différents patients peuvent établir entre eux. Le dernier type d'interactions concerne la relation entre l'institution dans son ensemble et la communauté dans lequel elle s'inscrit.

Une bonne conception des lieux d'échanges pourrait selon l'étude réalisée avoir un impact positif sur la capacité de la famille à défendre les intérêts du patient et sur la réduction de sa souffrance. Elle permettrait également

4 Worpole, K. Modern Hospice Design: The Architecture of Palliative Care.

5 Sagha Zadeh, A., Eshelman, P., Setla, J., Kennedy, L., Basara, A. (2017). Environmental Design for End-of-Life Care: An integrative review on improving the quality of life and managing symptoms for patients in institutional settings.

6 Idem 5

d'augmenter la satisfaction des soignants, de réduire le sentiment d'isolement du patient et de créer des relations positives avec la communauté[7].

5.2.1 PATIENTS-PROCHES

La recherche indique que « la présence ou l'absence d'êtres chers dans les derniers moments de vie entraînait des disparités dans la qualité de l'expérience de la fin de vie ». Les aménagements spatiaux nécessaires sont ceux qui favorisaient la proximité physique et le toucher. Différentes études réalisées et recensées par les auteurs démontrent que les patients dont les proches étaient présents pendant les derniers moments de vie ressentaient une diminution de la souffrance. Ils soulignent également que les environnements qui ne sont pas pensés pour faciliter les interactions entre les patients et leurs proches pouvaient être une source d'anxiété et de préoccupations pour ces derniers. Il est naturel de vouloir être proche de son parent mourant[8]. Une étude basée sur des entretiens avec les proches de personnes décédées en soins palliatifs évoque le fait que les personnes allaient rechercher cette proximité même si les lieux ne sont pas aménagés en conséquence, menant parfois jusqu'à un grand inconfort physique ou émotionnel pour les proches[9].

Un élément clef dans un centre de soins palliatif c'est la capacité des chambres à accueillir un lit supplémentaire dans l'espace de nuit du patient pour que quelqu'un puisse loger à ses côtés[10]. Cependant, cela n'est pas tout le temps suffisant. Pour des proches qui sont plusieurs ou viennent parfois de loin, il peut être nécessaire de prévoir des logements supplémentaires à leur disposition, qu'ils soient privés ou partagés. L'intention est de fournir un endroit les plus proche possible des patients.

---

7 Sagha Zadeh, A., Eshelman, P., Setla, J., Kennedy, L., Basara, A. (2017). Environmental Design for End-of-Life Care: An integrative review on improving the quality of life and managing symptoms for patients in institutional settings.

8 Bruyneel, A. (2020). Accompagner une personne en fin de vie. Eyrolles pratiques.

9 Sagha Zadeh, A., Eshelman, P., Setla, J., Kennedy, L., Basara, A. (2017). Environmental Design for End-of-Life Care: An integrative review on improving the quality of life and managing symptoms for patients in institutional settings.

10 Vererber, S. Refuerzo, B. Innovations in hospice architecture

Référence : Houston hospice - Graham B. Luhn
(Lieu : Texas, Etats-Unis)

Les interactions entre les patients et leurs familles ont été conçues pour se dérouler à la fois à l'intérieur de la chambre du patient et à l'extérieur, offrant ainsi deux ambiances différentes en termes d'intimité. À l'intérieur, le proche entre dans l'espace intime du patient. Cela a été pensé avec des canapés-lits adossés aux fenêtres, permettant d'accueillir les proches aussi bien le jour que la nuit. Le second lieu, se situe dans les espaces de circulation. Les entrées des différentes chambres sont en retrait, créant des alcôves aménagées avec des assises, propices à tout type d'interactions.

Figure 11 - Hoiston hospice, couloir

Figure 11 - Hoiston hospice, chambre

5.2.2 SOIGNANTS-PATIENTS ET PROCHES

Un élément important dans ce type d'interactions-ci, c'est la capacité de l'équipe soignante à communiquer de manière exhaustive les informations concernant le patient. Le manque de clarté dans les explications de l'équipe soignante peut créer de l'insatisfaction à l'égard des familles concernant les soins de fin de vie ou l'établissement. Afin d'améliorer ces interactions, l'article évoque l'amélioration de la visibilité entre le soignant et le patient. Ils parlent également du fait que les circulations sont souvent conçues de manière à rationaliser les flux de circulation, ne permettant pas de s'arrêter et pouvant ainsi compromettre les espaces de communications des soins.

Référence : Urban hospice – NORD Architects
(Lieu : Copenhague, Danemark)

Les espaces de circulation ont été conçus pour offrir des vues dégagées d'un endroit à l'autre. Cela se fait à l'aide de larges couloirs entourant un espace à double hauteur qui donne sur un étage de détente au rez-de-chaussée, permettant aux personnes circulant à l'étage d'observer ce qui se passe tant en haut qu'en bas. Les zones de circulation menant aux différents espaces de résidence des patients sont spécifiquement aménagées pour favoriser les discussions entre les patients ou leurs familles et le personnel soignant, en dehors de l'espace plus intime qu'est la chambre du patient.

Figure 12 - Urban hospice

5.2.3 PATIENT-PATIENT

Pour certains patients en phase terminale, il peut être bénéfique d'échanger avec d'autres personnes qui vivent la même chose qu'eux. Le fait d'en parler peut permettre de comprendre davantage la condition dans laquelle le patient se trouve, voire de davantage l'accepter. Et ainsi, atténuer la douleur psychologique qu'il peut éprouver. De plus, le fait d'entretenir une activité mentale peut participer à la réduction des déficiences cognitives. L'enquête met en lumière une sorte de dualité entre la rupture de l'isolement et le besoin d'intimité. Le fait d'être entouré peut permettre aux patients de ne pas se sentir seuls et isolés mais d'un autre côté, le besoin d'intimité est indispensable. Dans la mesure où les chambres sont individuelles, peut être nécessaire de prévoir un lieu de rencontre avec les autres résidents, tel qu'un salon de détente.

5.2.4 ETABLISSEMENT-COMMUNAUTÉ

La conception des établissements de soins palliatifs peut contribuer à une perception plus ou moins positive de l'établissement. Dans cette optique, l'intégration d'un tel lieu dans un quartier peut susciter l'intérêt des habitants et renforcer les liens au sein de la communauté en favorisant le bénévolat, élément crucial dans la gestion de ces établissements. En effet, les activités bénévoles telles que la compagnie aux résidents et l'entretien des différents espaces jouent un rôle important dans le fonctionnement des centres de soins palliatifs.

Lorsqu'une personne et ses proches se rendent dans un service de soins palliatifs, les premières impressions sont cruciales. Cet endroit est celui où l'on confie un proche, où il séjournera pour une période parfois incertaine, et il sera souvent l'un des derniers lieux de vie de cette personne. Même le nom de l'institution peut susciter de l'appréhension chez les gens, le terme «palliatif» étant souvent associé à une mort imminente. Cette première impression peut être influencée par la relation que l'établissement entretient avec la communauté locale. De plus, la vision positive du quartier à l'égard du centre peut être renforcée si l'établissement est conçu pour s'intégrer harmonieusement dans son environnement. Il ne s'agit pas simplement d'implanter un hospice générique, mais plutôt de réaliser un travail d'intégration architecturale avec le reste du quartier[1].

---

1 Sagha Zadeh, A., Eshelman, P., Setla, J., Kennedy, L., Basara, A. (2017). Environmental Design for End-of-Life Care: An integrative review on improving the quality of life and managing symptoms for patients in institutional settings.

5.3 LES DISTRACTIONS POSITIVES

5.3.1 LA NATURE

Les jardins ont depuis longtemps été associés aux lieux de soins, qu'il s'agisse de soins de guérison ou de soins spirituels[2]. Ces espaces possèdent une poésie naturelle car ils évoquent le cycle de la vie et permettent de s'abandonner au monde naturel. Selon l'enquête réalisée, la nature est considérée comme une distraction positive. Le terme étant relativement large, il permet différentes interprétations. L'enquête révèle que différentes études ont montré que l'exposition à la nature, y compris la simple vue sur des éléments naturels, peut réduire le stress chez les patients en fin de vie et avoir un impact positif sur leur bien-être psychologique.

Ils font une distinction entre les vues donnant sur des espaces naturels et l'accessibilité à ces derniers. Ces deux cas offrent des distractions visuelles non seulement aux patients, mais également à leurs proches et au personnel soignant. En ce qui concerne les vues sur l'espace extérieur, divers dispositifs tels que des mangeoires pour oiseaux, des étangs ou des fontaines, des parterres de fleurs et de la verdure peuvent être intégrés pour créer ou compléter ces vues et ainsi offrir une distraction. Cependant, avoir un accès direct à cet environnement extérieur naturel est un atout supplémentaire, car le temps passé à l'extérieur peut non seulement influencer l'état mental, mais aussi l'état physique des patients.

Référence : Hôpital de Kawagura – Yamazaki Kentaro
(Lieu : Japon)

L'hospice a été établi sur un site comprenant des arbres existants, autour desquels il a été conçu. Les vues sur la nature, en particulier les plantes et les points d'eau, ont été des éléments essentiels dans la conception des lieux[3]. Ils offrent différentes perspectives sur les espaces verts, aménagés de manière variée, exploitant ainsi la relation entre l'intérieur et l'extérieur. Chaque chambre dispose de plusieurs ouvertures sur l'extérieur, tandis que les espaces de circulation servent de transition entre les espaces résidentiels et les jardins communs aménagés.

---

2 Worpole, K. Modern Hospice Design: The Architecture of Palliative Care.

3 Yamazaki kentaro's nature-infused hospice in japan wins GOOD DESIGN award 2021.

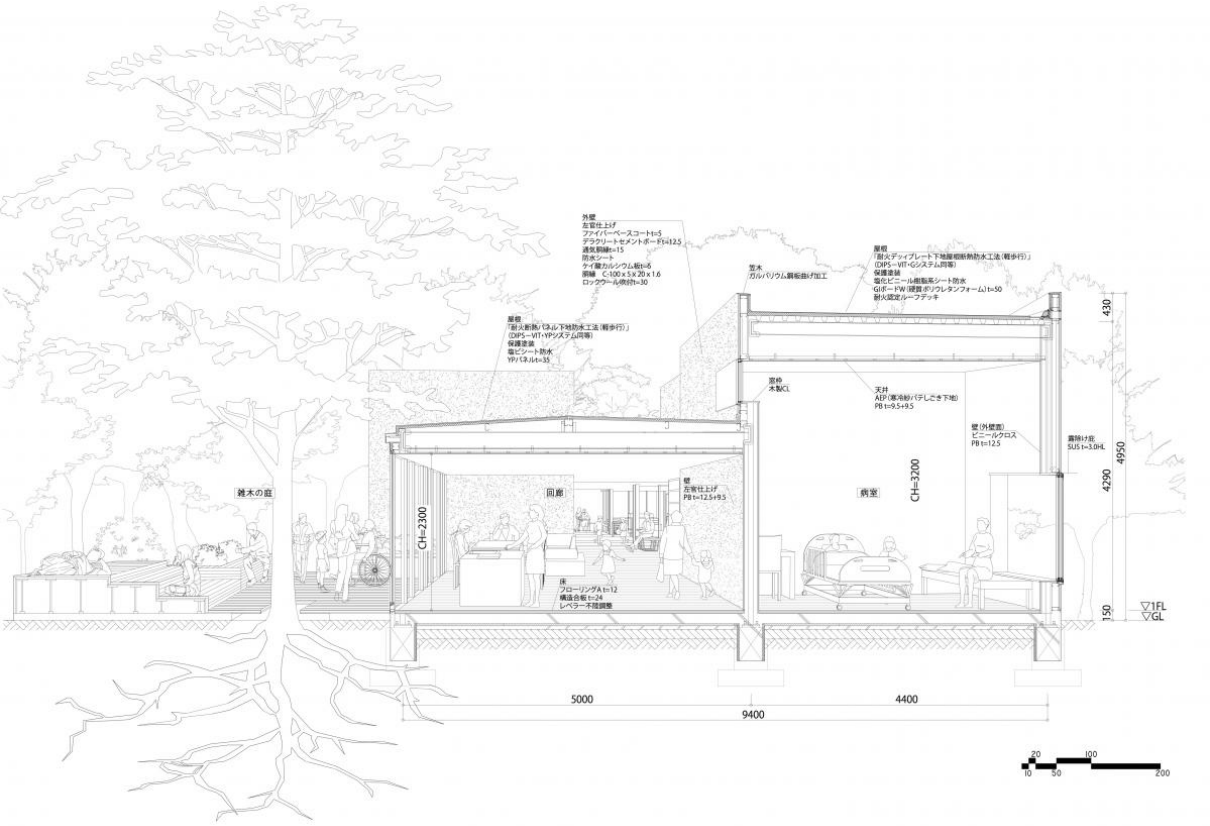


Figure 12 - Kawugara, coupe

Figure 13 - Kawugara, circulations

5.3.2 LES STIMULATIONS SENSORIELLES

La stimulation sensorielle positive peut améliorer l'humeur des patients. Elle peut se faire à travers les couleurs, les œuvres d'art, la musique, les aromes. Certaines études ont été réalisées afin d'estimer les relations entre certaines couleurs et les émotions qu'elles suscitent[1] Ces stimulations sensorielles peuvent également être encouragées par des activités ponctuelles au sein de l'établissement. Dans cette optique, l'aménagement d'un espace dédié à ces différentes activités peut être bénéfique.

5.4 L'INTIMITÉ DES RÉSIDENTS

L'étude souligne que de nombreuses enquêtes ont été menées sur les besoins d'intimité des patients en fin de vie. Le manque d'intimité des patients peut être une source de stress[2], compromettre la dignité des patients, diminuer la qualité du sommeil, et peut empêcher la famille de faire correctement son deuil et créer des frustrations pour les soignants. Cependant, le besoin d'intimité peut parfois générer un sentiment d'isolement chez les patients, ce qui peut être un aspect controversé.

Outre le besoin d'intimité ressenti par la personne, le contrôle perçu sur son environnement est également important. Participer au sentiment de dignité, le fait de pouvoir choisir certains aspects de sa vie quotidienne peut aider la personne à ne pas se sentir dépassée par la situation.

5.5 LA FAMILIARITÉ ET PERSONNALISATION D'UN ENVIRONNEMENT

Comme évoqué précédemment, une personne confrontée à un pronostic vital engagé aura généralement tendance à préférer rester à domicile. Cependant, il n'est pas toujours possible de concilier le maintien à domicile avec la mise en place des soins palliatifs nécessaires. Dans ces situations, le passage en institution peut s'avérer difficile car les patients perdent leurs repères habituels. L'étude souligne l'importance de pouvoir personnaliser son environnement de résidence afin de retrouver un certain confort similaire à celui du domicile. Cette personnalisation favorise également le lien entre les soignants et les patients, en permettant aux soignants de

---

1 Sagha Zadeh, A., Eshelman, P., Setla, J., Kennedy, L., Basara, A. (2017). Environmental Design for End-of-Life Care: An integrative review on improving the quality of life and managing symptoms for patients in institutional settings.

2 Idem 1

s'intéresser davantage et en créant ainsi un meilleur environnement de travail et de vie.

Un autre aspect à considérer est la possibilité de dissimuler les équipements médicaux, non pas pour nier la réalité médicale ou la fin de vie, mais pour permettre au patient de mieux s'approprier son environnement et d'adapter l'atmosphère à ses préférences. Un environnement personnalisé favorise également l'accueil des proches du patient, créant ainsi un espace propice aux échanges et au réconfort familial[3]. Pour finir, une stratégie permettant de se sentir dans un environnement plus familier serait de développer des unités de soins palliatifs à plus petit échelle.

Référence : Noah' Ark – Squire & Partners
(Lieu : Londres, Angleterre)

Cet hospice pour enfants a été conçu pour refléter l'image qu'un enfant pourrait se faire d'un foyer, en faisant du foyer l'entrée dans l'environnement de soins. Les chambres sont réparties dans deux ailes de part et d'autre du foyer, ce qui en fait le point central du projet, aménagé comme un espace de détente avec du mobilier agencé en différents petits salons, rappelant le domicile.

Figure 14- Kawugara, circulations

3 Sagha Zadeh, A., Eshelman, P., Setla, J., Kennedy, L., Basara, A. (2017). Environmental Design for End-of-Life Care: An integrative review on improving the quality of life and managing symptoms for patients in institutional settings.

5.6 L'ENVIRONNEMENT AMBIENT

L'environnement ambient d'une personne en fin de vie peut exercer une influence sur la qualité de celle-ci. Ils permettent d'apaiser les patients et de réduire leurs potentiels comportements perturbateurs et agressifs de certains patients. Dans les différents facteurs constituant un environnement ambient, il y a le son, la température, la lumière naturelle et l'air.

La lumière naturelle joue un rôle essentiel parmi ces facteurs environnementaux, étant considérée comme l'un des plus importants pour la qualité des soins. Elle influence le cycle du sommeil et régule la production des hormones mélatonine et cortisol. En effet, la lumière naturelle peut améliorer la satisfaction des patients, avoir un impact sur leur santé biologique, psychologique et comportementale, ainsi que sur leur vision et leur équilibre. De plus, elle peut augmenter les performances, l'humeur et le bien-être du personnel soignant.

5.7 LE TEMPS ET L'ATTENTE

Lorsqu'une personne est atteinte d'une maladie dont l'issue fatale est prononcée, la notion du temps devient un facteur qui préoccupe énormément. Que ce soit le temps qui reste, qui comme vu précédemment est une inconnue qui peut effrayer, ou bien le temps qui passe. Ce temps qui passe, qui est précieux et qui se rapproche de plus en plus des derniers instants de vie. Les hospices, qui visent à fournir un hébergement résidentiel à un nombre restreint de personnes, accueillent souvent des séjours de courte durée, se comptant en jours et semaines plutôt qu'en mois et années. Ainsi, le temps revêt une grande importance dans ces établissements, et la conception joue un rôle crucial dans la façon dont cette expérience temporelle est façonnée.

Afin de se confronter à sa propre issue et mortalité, il peut être intéressant que les architectes intègrent des « dispositifs du temps » dans leur conception[1]. Des dispositifs tels que des signes d'érosion et d'usure, des matériaux imparfaits et des éléments naturels tels que l'eau et la végétation. Cela permet de retrouver les vulnérabilités et faiblesses humaines à travers l'environnement. De plus, la perception du temps qui passe peut être facilitée par les vues offertes. Avoir une vue sur un espace public, permet d'observer les différents moments de la journée qui s'y déroulent. Des ouvertures suffisamment généreuses laissant entrer suffisamment de

1 Knox, M. (2020). Locating death anxieties: End-of-life care and the built environment. Elsevier.

lumière naturelle permettent d'observer le temps qui passe à travers le cycle du soleil.

Après le temps qui passe, il y a les espaces d'attente. Ces endroits d'attente sont capitaux car il est essentiel de valoriser le temps de chacun, et ce jusqu'à la fin de vie. Cette valorisation se réalise notamment à travers la conception des lieux d'attente, comme le souligne Maggie Jencks. Le fait d'attendre peut sembler être une tâche, voir quelque chose de l'ordre du châtiment presque. Cependant, l'attente pourrait être une opportunité de se retrouver dans un état de calme et de réflexion. Et cela pour l'ensemble des acteurs des centres de soins palliatifs. La conception de ces espaces peut donc faire chavirer la notion d'attente, lui donner une fonction positive ou négative[2] .

5.8 LES ESPACES DE TRANSITION

Comme mentionné précédemment, l'entrée du bâtiment constitue le premier contact des familles et des patients, façonnant ainsi leurs premières impressions de l'environnement de soins. Il est donc crucial de créer un espace accueillant pour amorcer l'accompagnement sur la bonne voie. De plus, faciliter l'accès en voiture à cet endroit assure une transition harmonieuse vers l'intérieur de l'établissement.
Les espaces de circulation de l'ordre de longs couloirs monotones, vont à l'encontre de la philosophie des soins palliatifs. En effet, ces couloirs étroits et interminables évoquent davantage l'ambiance institutionnelle d'un hôpital. Il serait préférable de favoriser des trajets plus courts, qui offrent une alternative à cette image de longs couloirs. Pour ce faire, différents dispositifs peuvent être mis en place pour rompre avec cette monotonie : alcôves, sièges près des fenêtres, variations dans les matériaux et les couleurs, ainsi que des vues sur l'extérieur[3].

Ken Worpole souligne l'importance de l'entrée dans la chambre pour qu'elle ne soit pas une source d'anxiété. Pour ce faire, il propose de placer des œuvres d'art ou des objets personnels à l'extérieur de chaque chambre, ce qui permettrait de la distinguer des autres et d'accorder de l'intérêt à l'individualité de chaque résident. De plus, il évoque également qu'un dispositif spatial pourrait être des entrées des chambres qui sont en retrait et décalées par rapport aux couloirs à double sens ou aux couloirs principaux, afin de créer un agencement spatial plus accueillant et moins institutionnel.

---

2 Worpole, K. Modern Hospice Design: The Architecture of Palliative Care.

3 Idem 2

Un dernier espace de transition est celui vers la sortie de l'établissement et vers la mort. Il s'agit d'une étape importante à considérer dans la conception des hospices. Les salles de deuil jouent un rôle essentiel dans ce processus. Plutôt que de considérer la mort comme un échec total, dans l'environnement palliatif, elle est progressivement acceptée comme une étape naturelle de la vie. Ainsi, au lieu de la cacher, cette fonction peut devenir davantage visible voire sacrée. Cependant, il est souvent constaté que dans de nombreux hospices, il n'y a pas d'espace dédié aux familles. Il est donc crucial de prévoir une salle où le patient peut être vu directement après son décès. Cette salle devrait être suffisamment grande pour permettre à la famille et aux proches de se rassembler pendant une matinée, un après-midi ou une soirée avant le transport du défunt. Il peut également être important de créer des espaces où les familles peuvent discuter avec le personnel soignant, les remercier et trouver du réconfort.

6. DISCUSSION

L'objectif de ma recherche était d'explorer les divers aspects à considérer lors de la conception d'établissements de soins palliatifs. Après avoir établi une liste aussi exhaustive que possible des différents principes à prendre en compte, il est apparu que, dépendamment du programme, de la taille de la structure, chaque hospice est très différent et met l'accent sur des critères variés. La recherche a également souligné l'importance de certains aspects, tels que les interactions sociales, qui sont cruciaux dans la plupart des hospices, tandis que la conception des espaces d'attente par exemple peut être moins prioritaire. En outre, cette recherche a fourni des informations sur les avantages potentiels pour le bien-être de tous les acteurs des centres de soins palliatifs. Elle a aussi révélé l'importance d'éléments symboliques dans l'accompagnement de la fin de vie, tels que le passage du temps et les espaces de transition. De plus, elle a permis d'identifier différents dispositifs spatiaux permettant d'appliquer ces critères, comme les circulations, les renfoncements, et certaines vues.

Cependant, il convient de mentionner certaines limitations de cette étude. Comme indiqué dans l'état de l'art, la littérature concernant l'architecture des établissements de fin de vie reste faible. De plus, en raison du manque de littérature sur les intentions des architectes et du peu de références concernant l'application spatiale des facteurs identifiés, il a été difficile de trouver des exemples concrets pour tous les critères évoqués. Malgré cela, cette étude a permis de dresser un panorama des éléments importants à considérer.

7. PROPOSITION

Un type de structures de soins palliatifs qui se développe actuellement en Belgique et qui est déjà répandu dans de nombreux autres pays est le Middle Care palliatif. Il a été défini par la Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs, comme évoqué dans l'état de l'art. Constatant le manque de ce type de structure relevé par ces derniers, j'ai perçu vu une opportunité d'imaginer un centre de soins palliatifs de type Middle Care, plus précisément celui du modèle « domicile-like ». Les constatations de la cellule concernant ce type d'établissement viennent fixer le cadre général du projet. A travers la liste des critères établie et développée précédemment, le projet se concentre sur la conception de ce centre de soins palliatif en région bruxelloise.

Cette même cellule reconnait que le lieu préférentiel des personnes nécessitant des soins palliatifs est le domicile. Cependant, étant donné qu'il n'est pas toujours possible pour des personnes de rester à domicile, l'environnement du Middle Care est cet entre-deux, entre le domicile et l'institution hospitalière. La cellule reconnait également que pour des personnes ne nécessitant pas de soins extrêmement lourds et fortement médicalisés, un séjour en USP hospitalière ne leur serait pas bénéfique.

Le profil de patients qui bénéficieraient d'un tel environnement de soins et de vie, a été établi par la cellule fédérale des soins palliatifs : il s'agit d'adultes de moins de 65 ans, peu importe leur espérance de vie, qui, en raison de sa situation socio-familiale et/ou financière, ne peuvent plus rester à domicile et pour qui un séjour dans une USP ne serait pas avantageux. Le deuxième profil concerne les adultes de tout âge, avec une espérance de vie de plus de quelques semaines, dont les soins ou le traitement, après un séjour hospitalier, restent trop lourds ou trop complexes pour être pris en charge à domicile ou dans une maison de repos et de soins.

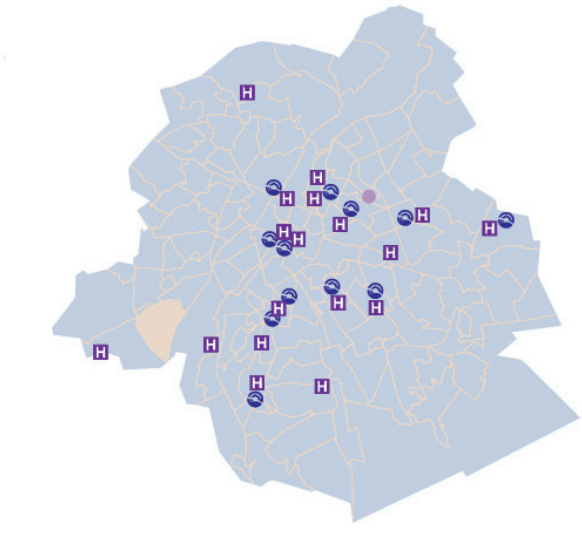
Concernant le type de séjour définis par cette cellule, les établissements de Middle Care palliatifs offrent une permanence infirmière 24 heures sur 24, ainsi que des interventions de personnel paramédical tels que des psychologues, ergothérapeutes et kinésithérapeutes. La durée de résidence est limitée à une période maximale de six mois, avec une possibilité de prolongation au cas par cas. Ces établissements proposent également des séjours de répit, permettant aux résidents de retrouver une certaine stabilité et d'être mieux préparés pour un retour à domicile. Si les soins deviennent trop lourds ou si les symptômes d'un patient deviennent trop complexes à gérer pour le personnel soignant de l'établissement de Middle Care, un transfert vers une unité de soins palliatifs (USP) doit être envisagé.

La localisation de l'établissement

Il y a une dizaine d'USP sur Bruxelles ainsi que des associations délivrant des soins palliatifs à domicile, principalement situées au centre et au sud de Bruxelles. L'établissement s'implantera dans le quartier Bizet-La Roue-Ceria, plus précisément à proximité de la place Bizet à Anderlecht, sur un site faisant partie du contrat de quartier durable Bizet (2021). Ce contrat vise à créer des aménagements qualitatifs d'espaces publics et à développer des équipements, répondant ainsi à un manque de vie associative dans le quartier.

Le site choisi, actuellement un parking transformé en centre Covid en 2021 et désormais inutilisé, se trouve en face de la place Bizet et du métro, avec également une accessibilité par bus et tram. Situé sur la chaussée de Mons, il est facilement accessible en voiture, ce qui constitue un critère clé pour l'implantation d'un centre de soins palliatifs. De plus, le pôle de la place Bizet est relativement animé, avec diverses écoles et de nombreux commerces, créant un lieu vivant rythmé par le quotidien des habitants du quartier.

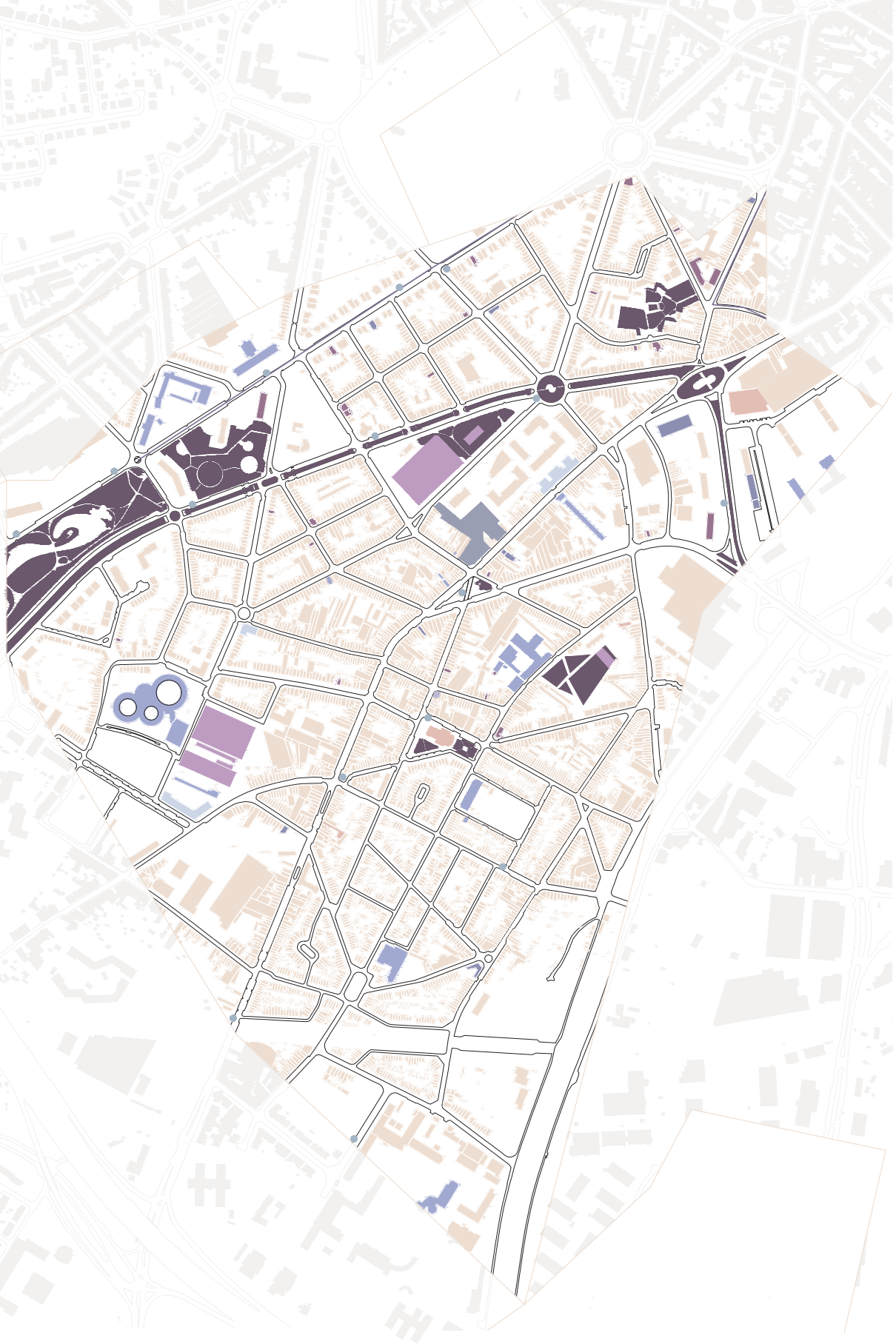
Quant à l'intérieur d'ilot, il permet de se reculer de l'animation. L'îlot est presque exclusivement résidentiel, avec quelques commerces, dont un funérarium. Il comprend également un théâtre (Au Bizou) et une maison de repos non médicalisée. Ainsi, le site bénéficie à la fois de la tranquillité de l'intérieur de l'îlot et de l'animation du quartier environnant.



Soins palliatifs hospitaliers

Associations de soins palliatifs à domicile

Centre de Middle Care - Cité Sérine



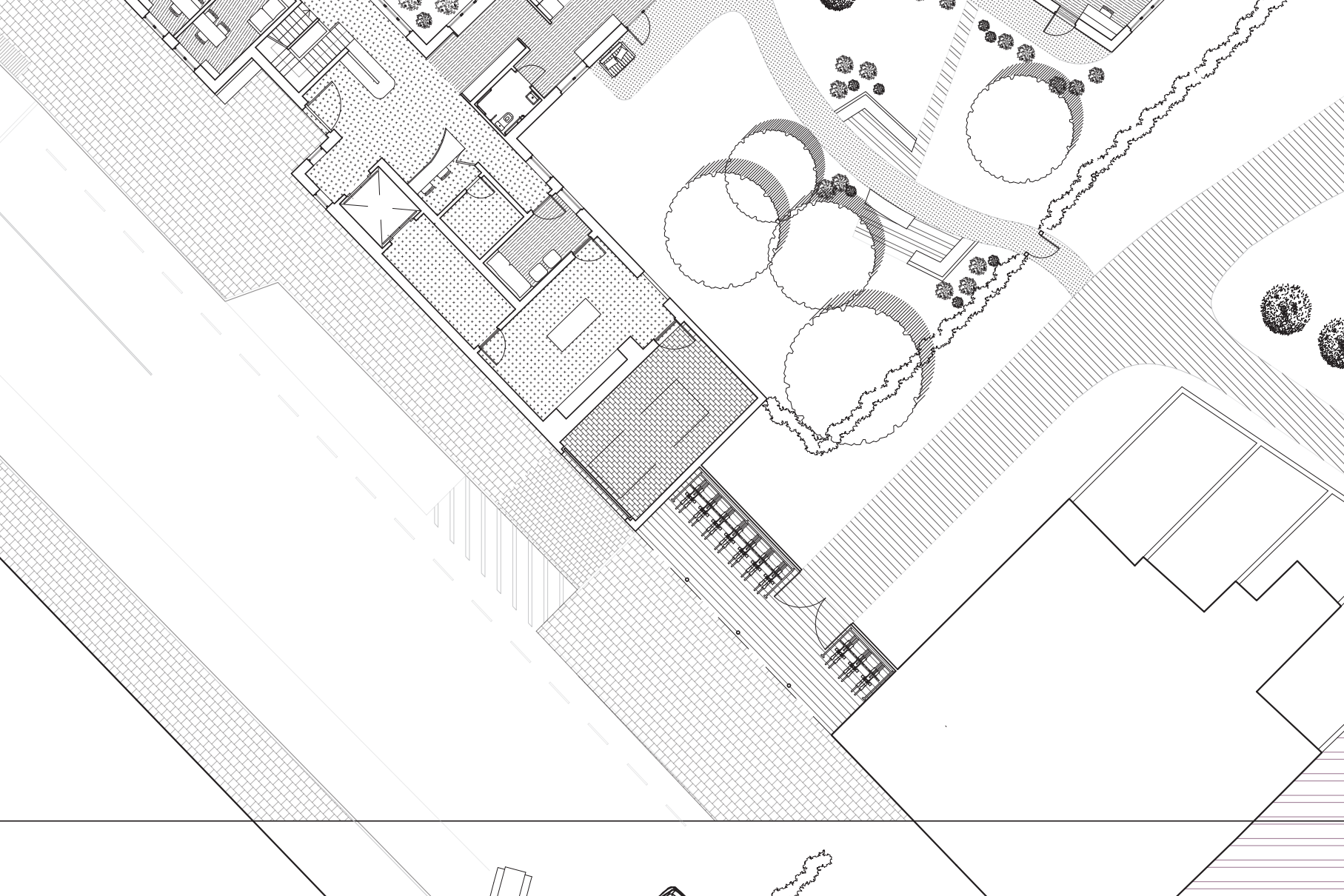
Le projet dans ses grandes lignes

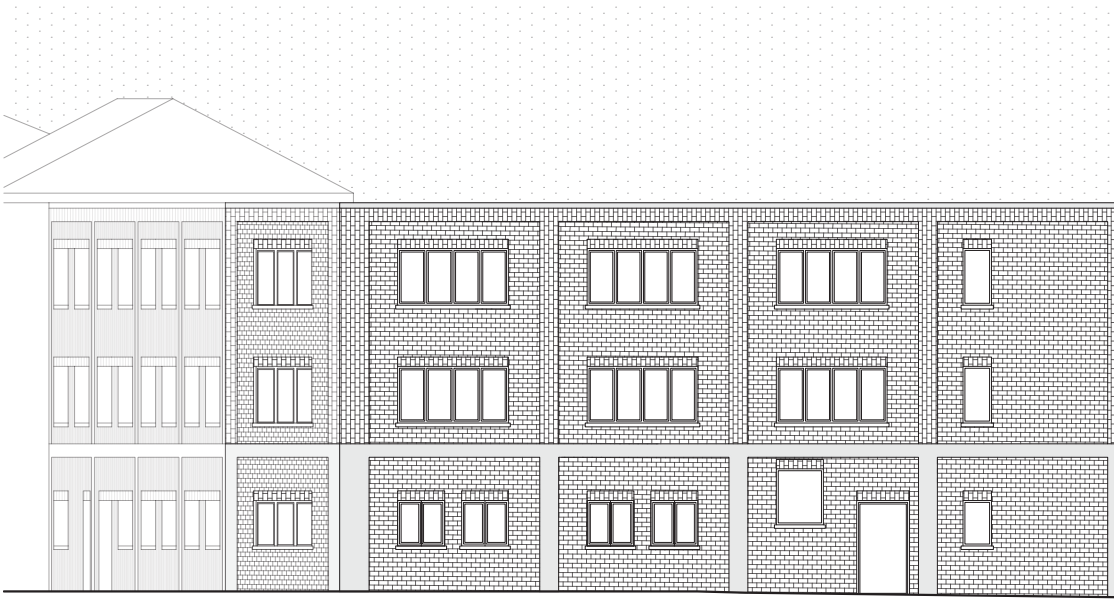
L'idée de base est de réhabiliter un espace existant en intégrant le mieux possible un centre de soins palliatifs à petite échelle, accessible à tous et notamment aux habitants du quartier.
L'objectif principal est de créer un lien entre l'établissement et son environnement. Ainsi, il s'implante en front de rue, fasse partie intégrante de l'lôt jouxtant la place Bizet. Il ne sera pas caché ni dissimulé au font de l'ilôt.

L'idée est de déminéraliser le parking existant, en plantant des espaces verts et en créant un parc qui serait aussi mis à disposition des écoles et des habitants étant donné le peu d'espaces verts publics dans les environs. Puisque la parcelle traverse l'îlot, cela permet de créer une traversée piétonne et cycliste à travers ce parc qui serait fermé la nuit afin d'apporter le calme et rassurer les résidents et en leur permettant de profiter d'une vie animée la journée. Le centre pour soins palliatifs est situé sur l'angle du côté de la place Bizet. Le parc arbriterait différentes fonctions : logements et équipements publics, qui ne seront pa développés dans ma proposition.

Concernant l'établissement, il comprend 19 habitations palliatives : 5 chambres et 14 studios. Les logements sont situés aux étages, tandis que les fonctions administratives et collectives se trouvent au rez-de-chaussée. Conçu en forme de U, le bâtiment s'ouvre sur un parc intérieur à l'îlot.

Les lieux offrent une progression spatiale : les espaces les plus privés sont situés à proximité de l'espace public, tandis que les fonctions deviennent de plus en plus collectives à mesure que l'on s'approche du parc. Cela permet aux résidents d'être connectés à la vie quotidienne quand ils sont dans leur logement, tout en profitant de la tranquillité et de la vue sur les espaces verts lorsqu'ils sortent de chez eux. Cette disposition organise également les circulations autour de deux jardins, offrant des vues larges et dégagées et créant des circulations fluides au sein de l'établissement. Cette progression spatiale se retranscrit également dans le traitement paysager. Les espaces verts sont hiérarchisés. Le premier jardin, autour duquel s'organisent les circulations et se trouvant dans la partie la plus intime, est un jardin contemplatif. Le second, qui crée le lien entre ce premier jardin et le parc public est un jardin aménagé accessible à l'ensemble des acteurs de l'établissement. Ensuite, il y a le parc, qui, comme dit précédemment, est public.

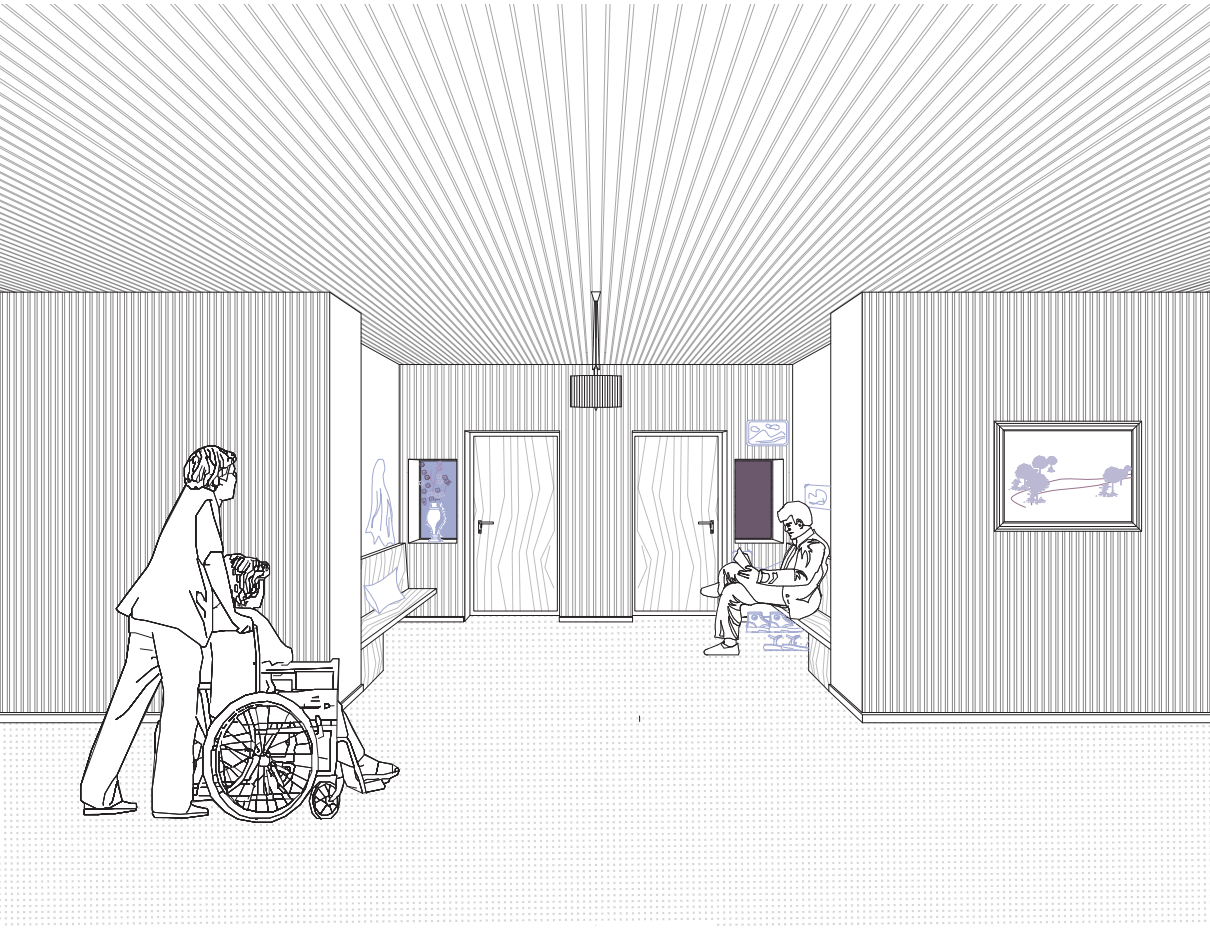




Plan RDC

Plan R+1

Elévation et coupe 1/200



Seuil d’entrée aux logements

Les interactions sociales

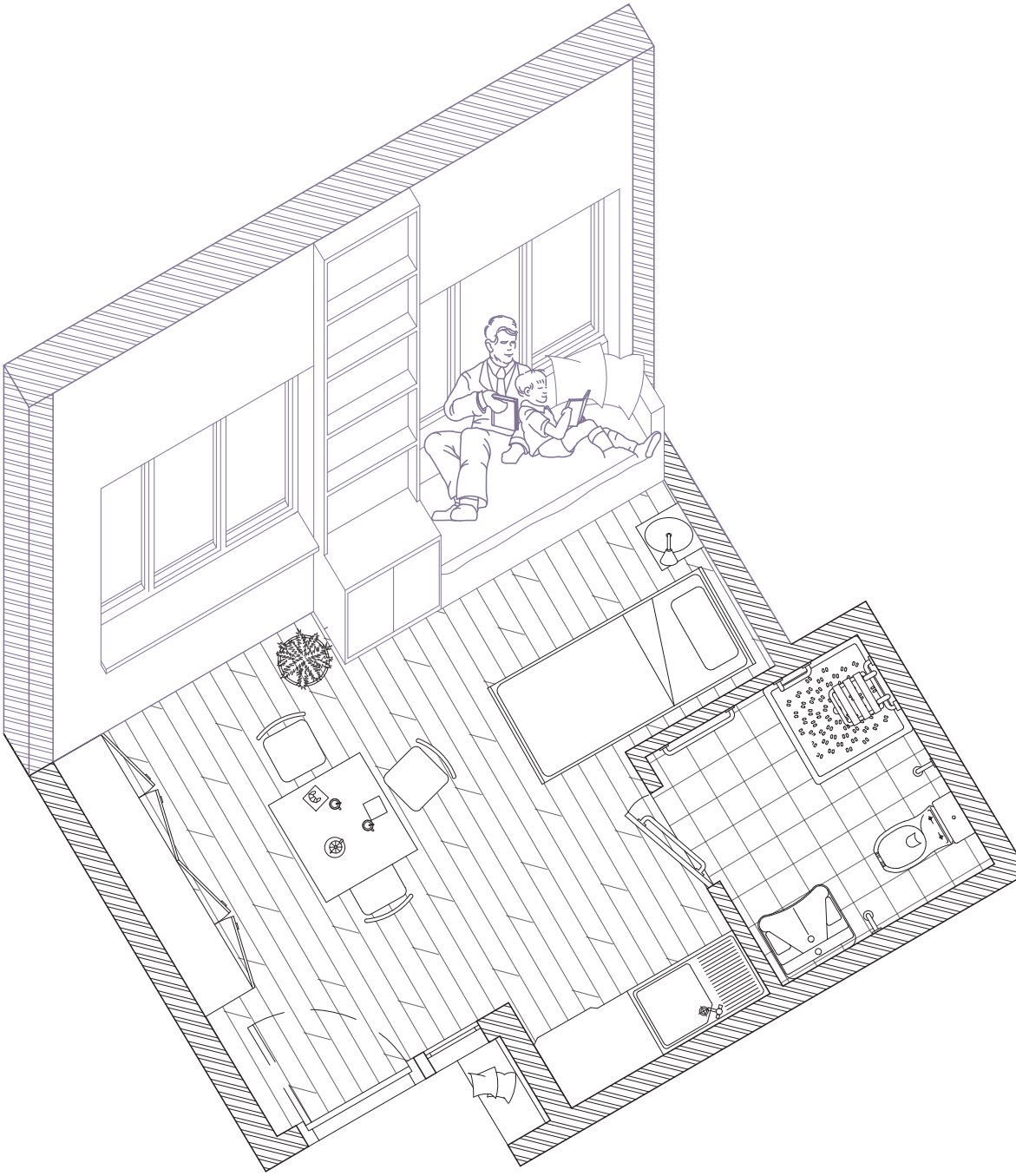
Les lieux sont propices à différents types d'interactions. Les divers espaces collectifs situés au rez-de-chaussée, tels que l'espace de détente, la cuisine, la terrasse couverte et les espaces extérieurs, facilitent les interactions entre les patients, leurs proches et le personnel soignant. Afin de faciliter les échanges entre les patients et leurs proches, le lieu comprend une habitation collective comprenant 4 chambres pour que les proches de patients puissent y loger.

Quant au personnel soignant et à ceux qui s'occupent de la gestion de l'établissement (administration, bénévoles, etc.), un espace leur est dédié avec vue sur le premier jardin, permettant de trouver calme et recul.
Les terrasses aux étages offrent des espaces plus privés pour les patients. Chaque chambre ou studio est équipé d'un canapé-lit, permettant aux proches de passer la nuit avec le patient et de favoriser des interactions personnelles et familiales. En outre, des espaces plus informels dans les couloirs, avec des coins canapés ou des renfoncements dans les murs, encouragent divers types d'interactions sociales.

Les distractions positives

Comme évoqué précédemment, il y a 3 types d'espaces verts: le jardin contemplatif, le jardin collectif et le parc. Cela permet différentes vues sur les espaces extérieurs. Aux étages, dans la partie résidentielle, des terrasses sont aménagées permettant aux patient d'être en immersion dans les espaces naturels en plus des vues depuis les circulations et espaces collectifs. La terrasse du premier étage fait la jonction entre les deux jardin du centre et comprend quelques assises et bacs de plantes. A cet endroit, il est possible d'apporter des lits de patients qui voudraient profiter des espaces extérieurs.

Concernant les stimulations sensorielles, elles pourraient prendre place dans les espaces collectifs où les patients peuvent participer à des activités organisées par des bénévoles comme l'art thérapie, des ateliers de musique,etc.



L'intimité des résidents

L'accès aux chambres et aux studios est en retrait par rapport au couloir principal, permettant un petit lieu d'accueil avant d'entrer dans l'espace individuel et personnel. L'intimité se fait au travers de cet espace de transition qui est composé d'un banc que le résident peut s'approprier ainsi qu'un appui de fenêtre pour personnaliser l'entrée au studio ou à la chambre. A côté de la porte, on retrouve une fenêtre colorée, de type vitrail, qui apporte de la lumière et crée la connexion entre le logement individuel et les espaces communs.

La familiarité et la personnalisation d'un environnement

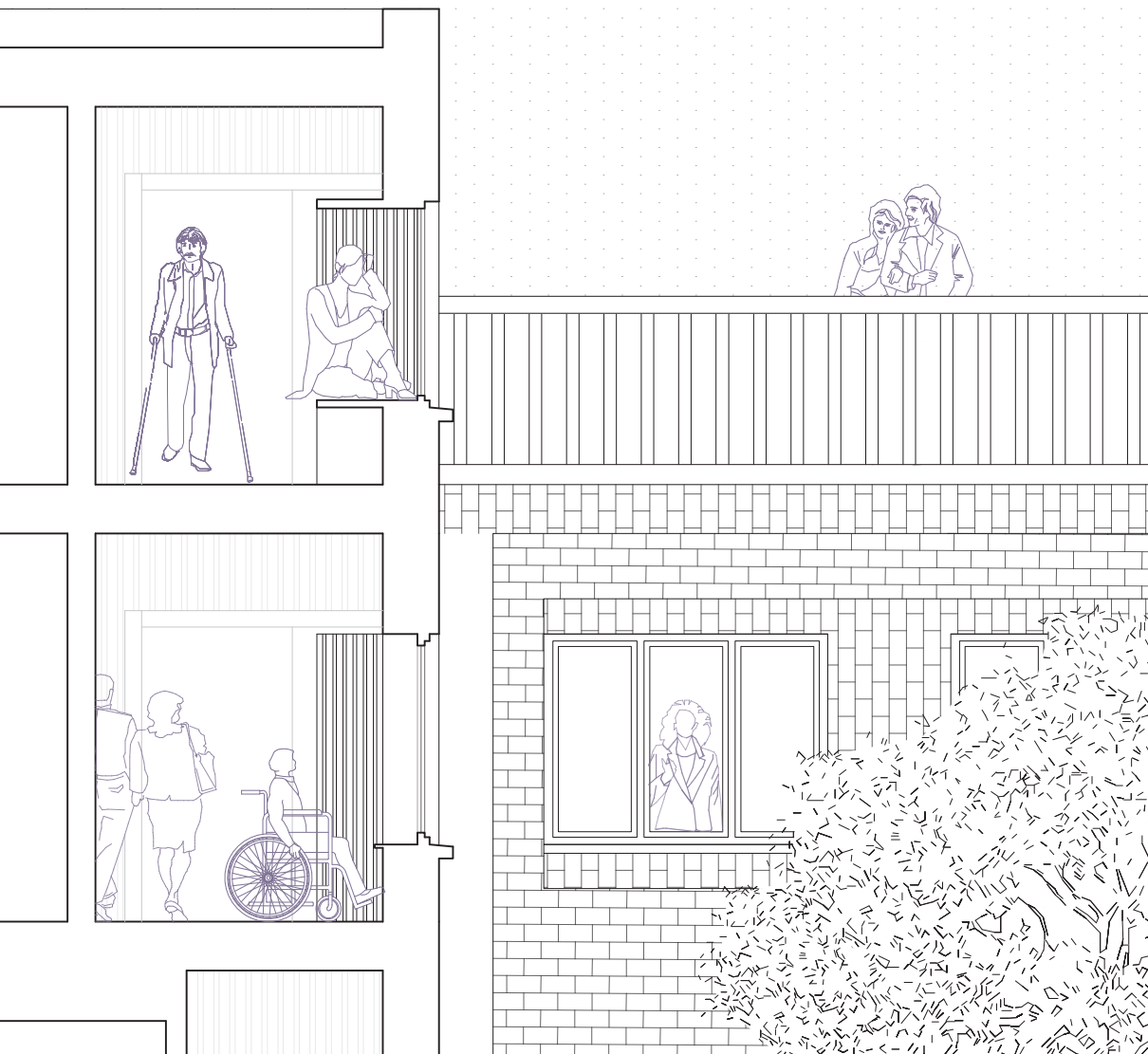
Grâce au seuils se trouvant à l'entrée de chaque logement, les résidents ont la possibilité de personnaliser l'entrée de la chambre ou du studio. Le mobilier est fixe mais la décoration est personnalisable. Le principe de développer un établissement de taille modérée permet de ne pas se sentir dans un espace trop grand, comme une usine à soins, mais d'être dans un environnement à taille plus humaine, accuillant 19 patients.

L'environnement ambient

La lumière naturelle est prépondérante grâce ouvertures sur l'extérieur. Les espaces de circulation sont lumineux et s'articulent autour des espaces verts. L'air frais est accessible grâce aux nombreux ouvrants mais également via les espace extérieurs couverts et non couverts comme les terrasses et les jardins.

Le temps et l'attente

Les logements, étant tournés sur les espaces publics, mettent en avant le temps perception car les résidents participent à la vie du quartier, à la dynamique de la vie quotidienne qui rythme leur journée. Le temps qui passe fait référence au fait qu'ils continuent à vivre.
Les espaces d'attente sont présents à plusieurs reprises et largement mis en valeur. Notamment avec les espaces d'attente dans le couloir avec des vues sur le 1er jardin, le seuil d'entrée extérieur, les alcôves devant chaque logement et dans le renfoncement des fenêtres ou des coins canapés à l'étage.



Les espaces de transition

L'accueil est un renfoncement dans le bâti qui permet de comprendre clairement que c'est l'espace d'entrée. Il offre un certain détachement avec la rue pour une meilleure transition entre le monde extérieur et la résidence. Cet espace avec des bancs permet au x personnes de se poser un peu avant d'entrer. C'est un banc de transition qui permet de discuter éventuellement avec le personnel qui fait une pause ou avec les proches avant de passer ce cap.

Le Hall d'accueil est l'intersection qui déssert les différents espaces. Il donne accès au bâtiment avec le séjour, aux circulations verticales menant aux étages sans passer par les espaces collectifs, aux espaces d'accompagnement des proches et à l'accès vers la morgue.
Les couloirs sont des espaces assez généreux au niveau largeur pour faciliter la mobilité mais aussi pour pouvoir s'arrêter et discuter ou contempler les jardins et l'extérieur grâce aux fenêtres qui offrent des assises avec vue sur le jardin contemplatif et 'arrêter le temps'. Les coins canapés permettent de ponctuer ces espaces de transition pour profiter de moments qualitatifs pour s'arrêter un peu et se poser. Le but de ces couloirs n'est pas toujours de passer d'un point A à un point B mais de pouvoir s'arrêter dans gêner le passage, discuter, contempler.

La transition vers la chambre ou le studio se fait par le renfoncement personnalisable qu'on peut s'approprier avant d'entrer dans l'espace privé.

La transition vers la mort se fait à l'arrière de l'accueil avec 1 premier couloir qui donne sur un jardin et sur un espace d'attente avec des canapés et une grande ouverture en briques de verres qui permet l'entrée de la lumière sans être vu. Et ce, pour garder l'intimité avant d'entrer dans l'espace où se trouve le corps (qui a été amené par une autre circulation discrète). Et à l'arrière de la pièce de recueil du défunt, on retrouve le garage pour l'accès du corbillard, caché de la rue pour garder l'intimité du moment.

8. CONCLUSION

Dans le cadre de ce travail, j'ai eu l'occasion d'aborder un sujet assez sensible qu'est la fin de vie. La fin de vie, les soins palliatifs et la mort sont des sujets assez tabous dans notre culture européenne. Être bien dans sa fin de vie passe par l'accompagnement du personnel soignant, de l'entourage familial et amical, du temps qualitatif dont on peut encore profiter et de l'endroit où l'on passe ses derniers moments. Lors de mes recherches, j'ai pu constater qu'il est clairement établi que la fin de vie idéale est de mourir chez soi, à la maison, entouré de ses proches. Ce n'est malheureusement pas toujours possible, pour des raisons familiales et/ou médicales évidentes. J'ai essayé, à travers ce travail, d'analyser et de comprendre comment la conception d'un lieu pouvait être mis au service de l'accompagnement humain dans ce dernier moment de vie.

Avant d'arriver à me positionner clairement sur ce sujet, j'ai envisagé de concevoir des appartements qui offrent des soins palliatifs au sein d'habitat avec d'autres types de population Et ce, dans l'idée d'une fin de vie comme à la maison, entouré de voisins et de la vie quotidienne. J'ai trouvé très peu de références qui offraient cette alternative car pour les autres résidents, vivre à côté de personnes en fin de vie n'est probablement pas évident vu le tabou encore présent. Après avoir été en contact avec des associations pour soins palliatifs à domicile, avoir visité des services de soins palliatifs à l'hôpital et des maisons de repos et de soins, j'ai donc consciemment pris le parti pris de concevoir une institution pour soins palliatifs, comme il en existe déjà en Belgique et ailleurs.

J'ai donc essayé de répondre, à travers le projet, à donc à une demande au niveau Middle Care palliatif. L'intention était que ce lieu, tout en en étant une institution, puisse être plus convivial qu'un hôpital ou un service de soins palliatifs et que le patient et sa famille soient au cœur du projet. C'est la raison pour laquelle j'ai mis principalement l'accent sur les espaces

verts, sur les circulayions et espaces de transitions d'un lieu à un autre, sur les endroits d'échange et de discussion intérieurs et extérieurs, une entrée personnalisée de l'espace privé et une aile dédiée aux familles des patients afin de leur permettre, à leur guise, d'être présent lors de la fin de vie de leur proche.

Parmi les limitations rencontrées, je constate le manque de références trouvées et de données chiffrées pour valider ou invalider l'impact de la conception architecturale sur la qualité de la fin de vie des patients en soins palliatifs. J'aurais également souhaité disposer de davantage d'informations sur les intentions et les motivations des architectes dans ce domaine.

Il restera de toi – Simone Weil

Il restera de toi
ce que tu as donné.
Au lieu de le garder dans des coffres rouillés:
Il restera de toi, de ton jardin secret,
Une fleur oubliée qui ne s'est pas fanée.
Ce que tu as donné
En d'autres fleurira.
Celui qui perd sa vie
Un jour la trouvera.
Il restera de toi ce que tu as offert
Entre les bras ouverts un matin au soleil.
Il restera de toi ce que tu as perdu,
Que tu as attendu plus loin que les réveils.
Ce que tu as souffert
En d'autres revivra.
Celui qui perd sa vie
Un jour la trouvera.
Il restera de toi une larme tombée,
Un sourire germé sur les yeux de ton cœur.
Il restera de toi ce que tu as semé
Que tu as partagé aux mendiants du bonheur.
Ce que tu as semé
En d'autres germera.
Celui qui perd sa vie
Un jour la trouvera.

BIBLIOGRAPHIE

- Adams, A. (2016). Home and/or hospital : the architectures of End-of-Life Care. Change Over Time, 248 263. https://muse.jhu.edu/article/635905

- Beckers,B. Jacob, M. Nollet, A. (2019) 15 ans d'activité en unités de soins palliatifs en Wallonie (Belgique) : compilation des données. Dans Médecine Palliative, Volume 18; Issue 1, Pages 9-15. https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1636652219300066

- Bruyneel, A. (2020). Accompagner une personne en fin de vie. Eyrolles pratiques.

- Castra, M. (2010). L'émergence d'une nouvelle conception du « bien mourir » : Les soins palliatifs comme médicalisation et professionnalisation de la fin de vie. Revue internationale de soins palliatifs, 14-17. https://www.cairn.info/revue-infokara-2010-1-page-14.htm

- Châtel, T. (2016). La mort moderne : « tabous » et représentations. 41-48. https://www.cairn.info/revue-cites-2016-2-page-41.htm?ref=doi

- Conter, B. (1995). Les soins palliatifs en Belgique. Courrier hebdomadaire du CRISP, 1-37. https://www.cairn.info/revue-courrier-hebdomadaire-du-crisp-1995-22-page-1.htm

- de la Genardière, C. (2006). Des peurs de la mort. Chimères, 61, 107-120. https://www.cairn.info/revue-chimeres-2006-2-page-107.htm?ref=doi

- Gaefke, C., Baumgartner, H., Brell, M., Simon, S., Hein, A. (2011). System Architecture for Palliative Care in the Home Environment. In: Wichert, R., Eberhardt, B. (eds) Ambient. https://www.semanticscholar.org/paper/System-Architecture-for-Palliative-Care-in-the-Home-Gaefke-Baumgartner/5016d18e21e051b2cf2637b8b8dc94e10c414ebb

- Kairos : Des lieux et des espaces. Brusano. Kairos N°77_2.pdf

- Knox, M. (2020). Locating death anxieties: End-of-life care and the built environment. Elsevier. https://www.sciencedirect.com/

science/article/pii/S2666558120300129?ref=pdf_download&fr=RR-2&rr=841cc588596374fc

- KCE Reports 359B (2022). Vers des soins (plus) intégrés en Belgique. Kce.fgov.be. https://kce.fgov.be/fr/vers-des-soins-plus-integres-en-belgique-0

- Lamau, M. Origine et inspiration. Cicely Saunders à la naissance des soins palliatifs. Dans Revue d'éthique et de théologie morale 2014/5 (n° 282), pages 55 à 81.

- Marty, A. (2017). Au crépuscule d'une vie, une dernière maison : Une architecture pour l'euthanasie. Écoles nationales supérieures d'architecture. Omekas. https://omeka.archires.archi.fr/s/ensa/item/24909#?c=&m=&s=&cv=

- Middle care rapport. Santé.Belgique.be. https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/file/middlecarerapportpdf

- Mouaykel,G. (2022). The Careful Manifesto; manifesting health in architecture. https://dial.uclouvain.be/memoire/ucl/fr/object/thesis%3A35031

- Pennec, S., Gaymu, J., Monnier, A., Riou, F., Aubry, R., Pontone, S. & Cases, C. (2013). Le dernier mois de l'existence : les lieux de fin de vie et de décès en France. Population, 68, 585-615. https://www.cairn.info/revue-population-2013-4-page-585.htm

- Rapport d'évaluation des soins palliatifs de 2020. (2021). Santé Publique. https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/documents/2020-rapport-devaluation-des-soins-

- Sagha Zadeh, A., Eshelman, P., Setla, J., Kennedy, L., Basara, A. (2017). Environmental Design for End-of-Life Care: An integrative review on improving the quality of life and managing symptoms for patients in institutional settings. https://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924(17)30475-X/fulltext

- Soins résidentiels pour les personnes âgées en Belgique : projections 2011-2025. Centre Fédéral d'expertise des Soins de santé. https://kce.fgov.be/sites/default/files/2021-12/KCE_167B_soins_residentiels_en_Belgique_Synthese.pdf

- Vererber, S. Refuerzo, B. Innovations in hospice architecture

- Worpole, K. Modern Hospice Design: The Architecture of Palliative Care.

- Yamazaki kentaro's nature-infused hospice in japan wins GOOD DESIGN award 2021. https://www.designboom.com/architecture/yamazaki-kentaro-hospice-japan-good-design-award-11-02-2021/

- Yan Mong Yeung, J. (2018). Redrawing Palliative Care: Therapeutic Architecture for the Body, Mind and Spirit. https://research.amanote.com/publication/L6C03nMBKQvf0Bhi-NKW/redrawing-palliative-care-therapeutic-architecture-for-the-body-mind-and-spirit

ANNEXE : CATALOGUE DE RÉFÉRENCES

FICHE DE REFERENCE 1 : North London hospice

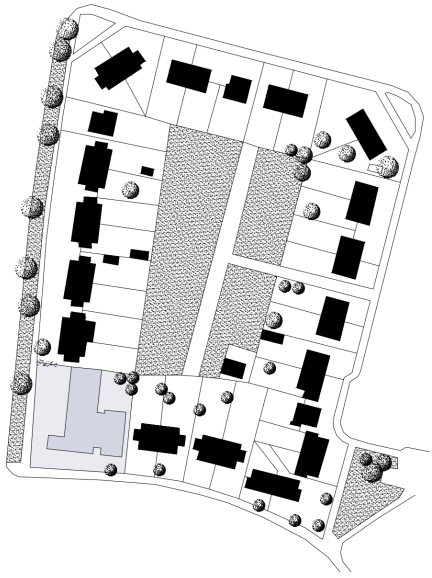
Lieu: Londres, Angleterre

Architectes: Allford Hall Monaghan Morris

Fonction : Hospice

Description : L'hospice a été pensée pour évoquer une "version élargie de la maison de quelqu'un" afin de créer un sentiment de confort familial. Elle propose des soins palliatifs spécialisés aux patients souffrant de maladies limitant leur espérance de vie. Situé sur le coin d'un ilôt d'un quartier résidentiel du nord de Londres, ce bâtiment en briques est divisé en deux ailes orientées vers le nord, avec des couloirs entre les deux.

Une extension à l'arrière complète le plan en forme de L et encadre une cour privée orientée au sud pour offrir aux patients un espace de détente. Les grandes baies vitrées, pensées pour intégrer harmonieusement l'intérieur et l'extérieur, sont mises en valeur par une palette sobre de briques et de bois, créant ainsi une série de pièces lumineuses et aérées qui sont étroitement liées - tant sur le plan physique que visuel - à leur environnement extérieur.



Enseignements / éléments positifs :

- Son implantation
- Volonté de rappeler la maison

- Centre de jour - quartier résidentiel calme - "version élargie de la maison de quelqu'un" -

FICHE DE REFERENCE 2 : Het tweede thuis

Lieu: Westerland, Pays-Bas

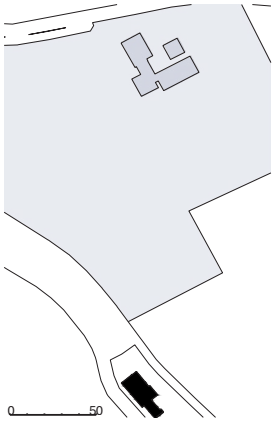
Architectes: Marc Prosman architecten

Fonction : Hospice

Description : Het tweede thuis est un centre de soins plallatifs où les personnes en fin de vie peuvent être entourées de leurs proches tout en recevant des soins professionnels et bénévoles pendant la dernière étape de leur vie. En parallèle, l'hospice offre des services de répit pour les soutenir.

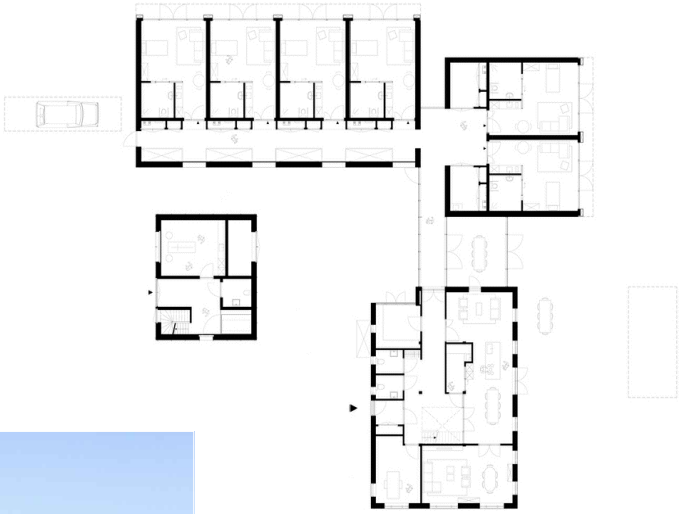
L'hopice se trouve à Westerland, au bord d'une route sinueuse. À l'endroit où cette route tourne vers le nord-ouest, se trouve une ancienne ferme. Trois nouveaux bâtiments ont été érigés autour de la ferme, rappelant les granges traditionnelles. Deux d'entre eux abritent des appartements individuels, tandis qu'au centre de la cour se trouve une "maison d'adieu" unique. La conception de la maison d'adieu évoque la structure d'une ancienne grange à foin, tandis que les appartements font écho aux granges traditionnelles.

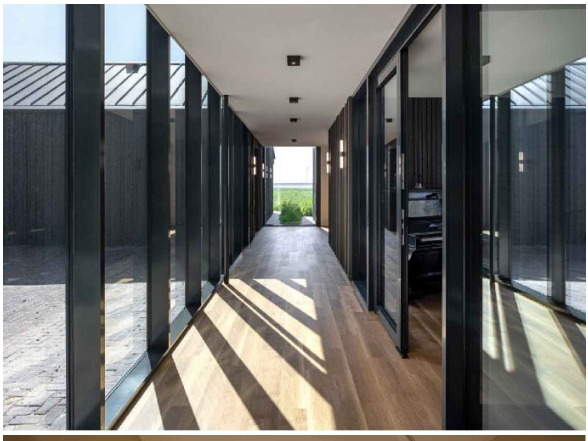
La ferme existante est devenue le centre de l'hospice, offrant des espaces communs tels qu'un salon, une cuisine et une salle familiale. Il y a également six appartements résidentiels offrant une vue panoramique sur le paysage environnant. La "maison d'adieu" sert d'espace de réflexion et de départ. Le rez-de-chaussée propose un espace de rencontre avec un garde-manger et une armoire. L'auditorium surélevé, conçu pour la sérénité et la réflexion, offre une vue pour les moments de silence et de départ.

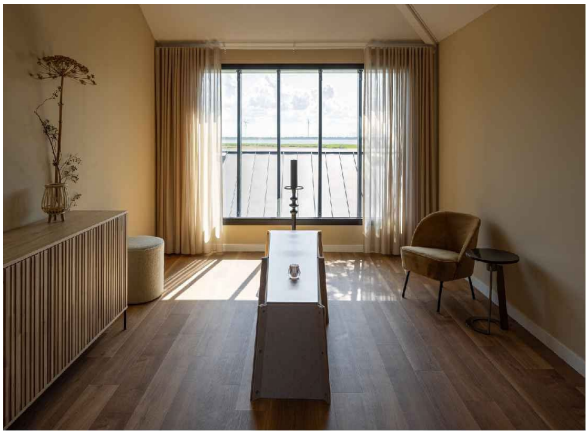


Enseignements / éléments positifs :

- Contexte d'implantation (ferme)
- Proximité avec la nature / attention apportée à la convivialité des lieux
- La maison d'adieu







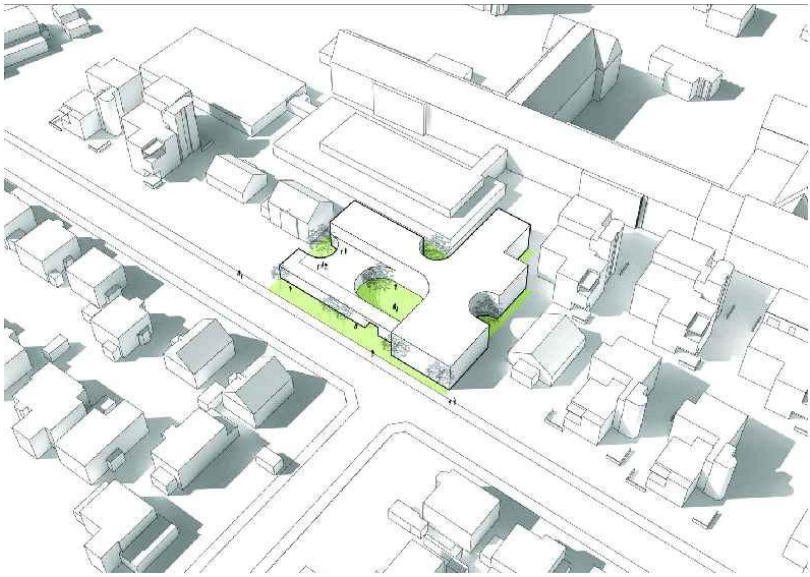
FICHE DE REFERENCE 3 : Urban hospice

Lieu: Copenhague, Danemark

Architectes: NORD architects

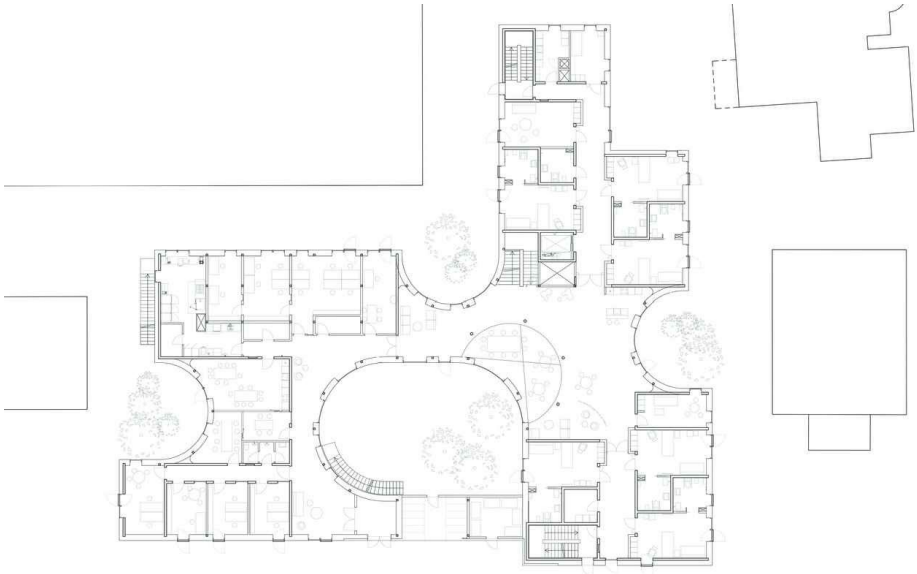
Fonction : Hospice

Description : L'hospice est située dans une zone densément peuplée de Frederiksberg, à Copenhague, entourée d'habitations et de bâtiments historiques. Ainsi, la conception du bâtiment vise à favoriser une atmosphère positive et détendue, considérant l'architecture comme un élément thérapeutique. Selon Morten Rask Gregersen, associé de NORD Architects, l'hospice urbain représente une approche novatrice pour intégrer un établissement moderne dans un tissu urbain, en prenant en compte les besoins des utilisateurs et des résidents avoisinants. La forme et le concept général sont largement influencés par les conditions du site et son environnement bâti. L'objectif était de créer un environnement protecteur tout en permettant une connexion avec le monde extérieur. La conception associe des éléments formels courbes et rectangulaires pour une disposition fonctionnelle optimale. Les espaces communs sont centrés autour d'une cour intérieure.



Enseignements / éléments positifs :

- Implantation
- Fonctionnalité des lieux



FICHE DE REFERENCE 4 : Cité Sérine

Lieu: Schaerbeek, Belgique

Architectes: /

Fonction : Centre de middle care (soins palliatifs)

Description : La cité Sérine est le seul centre de Middle Care Palliatif en Belgique. Il propose un programme mêlant soins palliatifs (75%) et soins curatifs (25%). L'établissement accueille 25 logements, appelés des studios. Chaque studio comprend 1 seul patient et ils sont différents. Cependant, il y a un certain nombre de studios type, qui conviennent mieux pour certains cas (exemple : pour des enfants, des personnes âgées, jeunes parents, …). Les lieux se sont installés dans 3 anciennes maisons de maître bruxelloises, à Schaerbeek plus précisément. Les lieux ont été réaménagés afin d'accueillir la cité Sérine. Dans chaque studio se trouve un séjour, une salle de bain, un espace de cuisine et une chambre. Les soignants de la cité Sérine s'occupent des patients et anticipent l'évolution potentielle d'une maladie, afin de leur attribuer un lieu de vie adapté et de ne pas les changer des studios pendant leur séjour. Il y a également différents projets qui se développent afin d'améliorer la qualité de vie des résidents, comme la potager collectif ou un espace bien-être. Concernant les espaces collectifs, au rez-de-chaussée de la maison, se trouve un séjour et une cuisine pour les visiteurs. A côté de ce lieu, se trouve le grand jardin, permettant aux résidents de profiter des espaces extérieurs.

Enseignements / éléments positifs :

- Gestion des lieux par des professionnels
- Studios différents en fonction des profils et besoins
- Intérieur d'ilot et jardin (+potager)

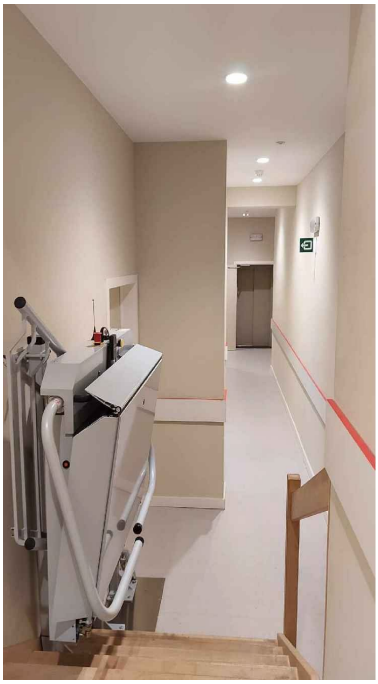
Studio

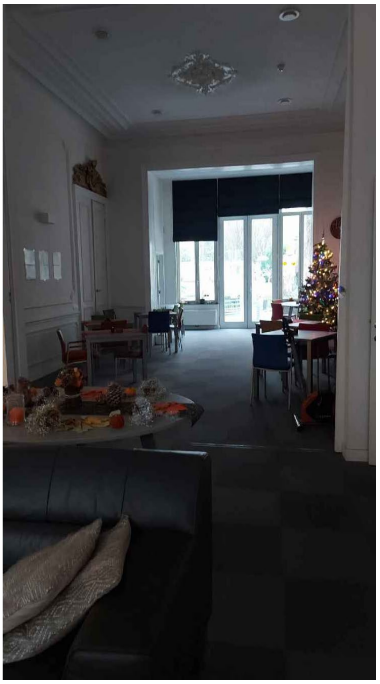
Rangement

Circulations verticales

Salle de bain

R+1





FICHE DE REFERENCE 5 : Pass-âges

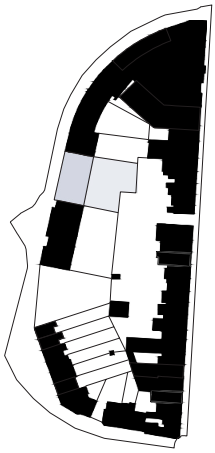
Lieu: Schaerbeek, Belgique

Architectes: /

Fonction : Habitat intergénérationnel, maison de naissance et maison de mourance

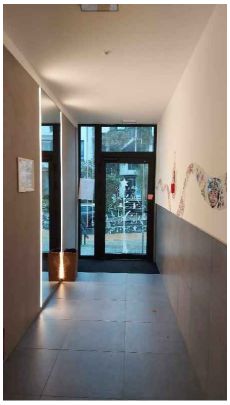
---

Description : Pass-âges est un habitat intergénérationnel qui se trouve à Forest. Au rez-de-chaussée de l'habitat se trouve, d'un côté du hall d'entrée une maison de mourance et de l'autre, une maison de naissance. Le projet s'est installé dans un immeuble déjà existant. La particularité de Pass-Ages, c'est que le projet n'est pas médicalisé. La maison de mourance a été aménagée afin de pouvoir accueillir des personnes en fin de vie. Les ouvertures de portes, les salles de bain, matérialités des sols etc. sont adaptés pour des personnes à mobilité réduite, qu'elles soient autonomes ou non. Cependant, les lieux fonctionnent via un système de location de lieux. C'est-à-dire qu'une personne peut contacter l'association pour un séjour de répit ou bien pour y finir ces jours, et loue donc une chambre. Les soins palliatifs nécessaires sont à prendre en charge par le patient. Il vient avec son médecin, ses aides-soignantes et toute personne dont il aurait besoin. La famille du patient peut également investir les lieux. Pass-âges fonctionne sur une base solide de bénévoles. Pass-âges a basé son concept sur base des écrits et théories de Lydia Muller. C'est elle qui a évoqué le terme de la « mourance ». Elle crée des parallèles entre la mourance et la naissance en parlant de 7 phases. C'est sur base de ces concepts que la maison de mourance et la maison de naissance s'intègrent dans l'habitat intergénérationnel afin de former un tout.



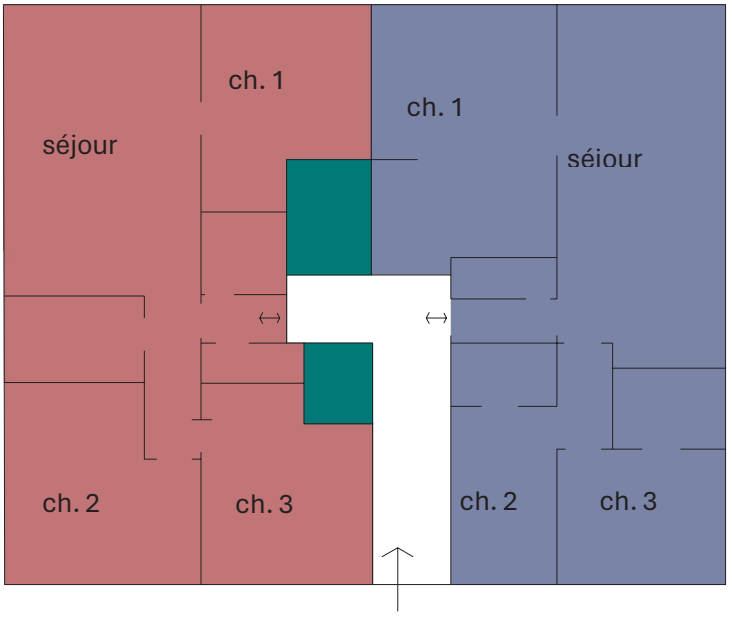
Enseignements / éléments positifs :

- Gestion des bénévoles
- Lien entre habiter et la fin de vie (les deux ne sont pas incompatibles)
- Impression et dimensions du chez soi



Maison de naissance

Maison de mourance



FICHE DE REFERENCE 6 : La vie-là

Lieu: Ottignies, Belgique

Architectes: /

Fonction : Maison de soutien pour les personnes atteintes d'un cancer

---

Description : la Vie-là est une maison de soutien qui accueille les patients dans leur combat contre le cancer. Depuis sa fondation en septembre 2013, elle a embrassé le principe de la médecine intégrative, offrant une approche holistique pour renforcer le corps, l'esprit et l'âme.

Elle a comme mission principale d'améliorer la qualité de vie des personnes. À travers des programmes soigneusement conçus, elle s'engage à réduire le fardeau du stress, de la dépression et de la douleur chronique. La Vie-là se dresse comme une sentinelle, cherchant à renforcer la tolérance aux traitements, à réduire les risques de récidive et à élever les chances de guérison. Par le biais d'un suivi attentif des thérapies et d'une incitation à des comportements de vie sains, elle érige des remparts contre la maladie, favorisant une immunité robuste nourrie par le bien-être global. Elle ne se positionne pas simplement comme un lieu de soins, mais aussi comme une communauté vivante en brisant les patients de l'isolement, en tissant des liens sociaux solides.

Enseignements / éléments positifs :

- Soins
- Dimension du domicile
- Accueil de jour

FICHE DE REFERENCE 7 : Le village (Alzheimer) Landais Henri Emmanuelli

Lieu: Dax, France

Architectes: NORD architectes

Fonction : Habitat pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

---

Description : Le Village Landais Alzheimer est un lieu de vie et de recherche, avec un accent mis sur l'accompagnement centré sur la personne, son bien-être et sa dignité. Dans cet environnement, les résidents vivent dans des maisonnées partagées, sans contraintes horaires rigides, favorisant ainsi un cadre souple et familial. L'architecture unique du Village, avec ses quartiers répartis dans un vaste parc, offre un cadre naturel, avec des espaces de rencontre comme une bastide abritant des équipements culturels publics. Le village met l'accent sur l'ouverture et l'inclusivité, permettant aux résidents de rester acteurs de leur vie malgré la maladie. Un taux d'encadrement élevé, avec un professionnel pour un résident, soutient cette approche novatrice, tandis qu'une équipe de recherche évalue son efficacité et sa reproductivité. Les études montrent que la communication autour du Village a permis de changer positivement la perception de la maladie par la communauté locale.

Enseignements / éléments positifs :

- Habitats partagés
- Indépendance et contrôle des habitants
- Entourage
- Environnement naturel

FICHE DE REFERENCE 8 : **Maggie's Center,** de Richard Rogers Harbour + Partners

Lieu: Londres, Angleterre

Architectes: Richard Rogers Harbour + Partners

Fonction : Habitat intergénérationnel, maison de naissance et maison de mourance

---

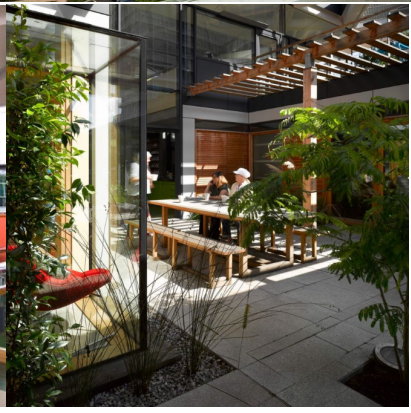
Margaret Keswick Jencks, une écirvaine, artiste et paysagiste écossaise, atteinte d'un cancer du sein, lance le projet des Maggie's centers avec son mari, architecte théoricien. Il s'agit de centres de soins pour des patients atteints de cancer. Ils croyaient en « le pouvoir rédempteur de l'espace, de la lumière et de la forme sculpturale ». Il s'agit de centres de jours, dans lequel aucun patient ne réside. Les personnes atteintes d'un cancer s'y rendre afin de bénéficier de soins, certains afin d'apaiser la douleur, d'autre qui ont pour intention de guérir le patient. Les centres ont été conçus afin d'impacter le bien-être des visiteurs à travers la créativité des espaces qui les entourent. C'est-à-dire que l'architecture peut supporter ou accompagner des personnes dans leur chemin de la maladie. Les centres ne contiennent pas que des pièces fonctionnelles, dans intention que les patients sentent valorisés.

Description : Le Centre a été conçu avec l'objectif de créer un havre accueillant au cœur de l'animation des rues londoniennes. Son architecture intègre harmonieusement le paysage environnant, avec des arbres matures et des espaces verts qui guident les visiteurs depuis l'hôpital jusqu'à une cour publique tranquille. L'entrée du Centre, conduit les visiteurs à travers un espace composé de quatre éléments distincts : un mur enveloppant qui offre protection et intimité, une cuisine centrale à double hauteur servant de cœur du bâtiment, des espaces annexes dédiés aux réunions et consultations, et un toit flottant qui semble planer au-dessus du mur extérieur, créant ainsi une atmosphère enveloppante. L'idée d'un cœur battant au sein du bâtiment, symbolisé par la cuisine, renvoie à la notion traditionnelle de foyer et de chaleur humaine. Cette ambiance conviviale et personnelle est renforcée par la présence de trois cheminées disséminées dans le Centre. La flexibilité des espaces a été une considération essentielle dans la conception, avec des zones modulables et une variété de lieux pour permettre aux utilisateurs de se sentir chez eux, favorisant ainsi un sentiment d'appartenance. Le mur extérieur qui entoure le Centre ne remplit pas seulement un rôle esthétique, mais aussi fonctionnel, offrant une protection contre les éléments tout en créant une séparation visuelle entre l'espace intérieur et l'extérieur. Son revêtement orange et ses fenêtres vitrées apportent une touche de chaleur et de luminosité, tandis que le toit, grâce à ses ouvertures en claire-voie, donne l'impression de flotter délicatement au-dessus du bâtiment, offrant une sensation d'espace et de liberté.

Enseignements / éléments positifs :

- Séquence d'entrée
- Conception qui prend les sens et les éléments en compte

- Intégré dans le tissu urbain – notion de foyer -



FICHE DE REFERENCE 9 : Memory center

Lieu: Philadelphie, Etats-Unis

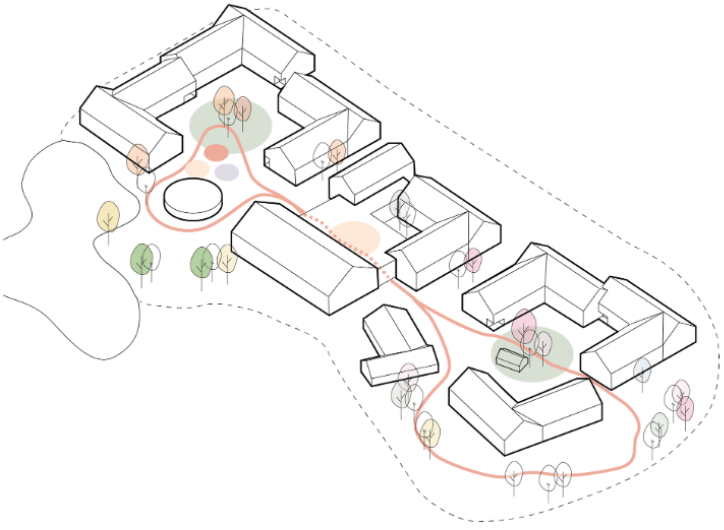
Architectes: NORD architects

Fonction : Centre de soins de la mémoire

Description : Il s'agit d'un « centre de soins de la mémoire ». Le nouveau centre sera construit en 2024 et fonctionnera comme une communauté de vie assistée centrée sur la personne. Il est conçu pour être un bon foyer pour les résidents, un lieu de travail inspirant pour les soignants et un centre accueillant pour la communauté environnante. Il offre un soutien, une communauté et des résidences pour un large éventail de personnes vivant avec la démence, ce qui permet aux résidents d'avoir toujours le soutien nécessaire pour leur état actuel. L'orientation est une partie essentielle de la conception pour les soins de la mémoire. Des méthodes simples telles que le changement de couleurs de façade pour donner à chaque section une identité unique peuvent aider les résidents à se rappeler où aller. De plus, les chambres privées ont des objets privés devant elles qui sont significatifs pour le résident. La disposition des chambres est également conçue avec des vues directes et une accessibilité accrue pour augmenter l'indépendance des résidents. Les matériaux de construction sont sélectionnés pour créer un sentiment de foyer, une atmosphère chaleureuse et accueillante ainsi qu'une faible émission de CO2. La construction est en bois, le plâtre en argile et les encadrements de portes et balcons également en bois.

Enseignements / éléments positifs :

- Aménagement paysager
- Pavillon central



FICHE DE REFERENCE 10 : Karunashraya Bangalore Hospice Trust

Lieu: Bengaluru, Inde

Architectes: P N Medappa – Mindspace Architecs

Fonction : Habitat pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

---

Description : Une demeure pour les patients atteints d'un cancer à un stade avancé

Karunashraya – qui signifie littéralement « demeure de compassion » – est un projet conjoint de la Indian Cancer Society (Chapitre du Karnataka) et du Rotary Bangalore Indiranagar . Il a été conçu par l'architecte Sanjay Mohe en 1998 et c'est le premier hospice en Inde, offrant des soins aux malades (atteints de cancer) et aux patients en fin de vie. Inspiré par la planification traditionnelle des cours intérieures et l'intégration de l'eau, le design crée un environnement paisible et porteur d'espoir. Pour pallier à l'inconvénient du trafic et du bruit, le bâtiment est entouré d'arbres et contient une cour d'entrée paisible. L'eau, avec une fontaine bouillonnante et des pavillons, sert d'élément apaisant pour les patients.
Ayant pour but de mettre en avant l'espoir et la paix, l'architecture fait penser à un "resort" avec des espaces ouverts, de la verdure et des étangs de lotus.

Enseignements / éléments positifs :

- Conception Climatique afin de réguler la température malgré le climat extérieur
- Effet apaisant de l'eau
- Zonage fonctionnel qui sépare clairement les espaces
- Accessibilité grâce à des rampes adaptées

N

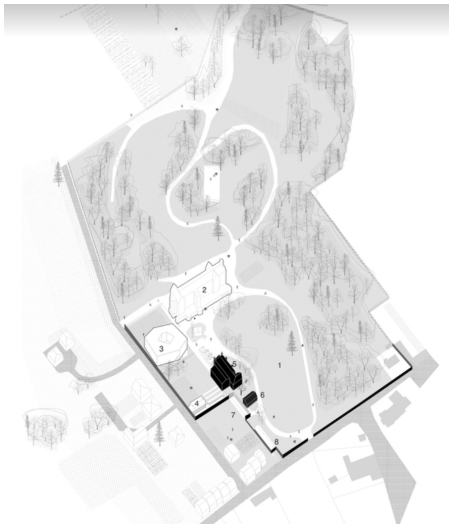
FICHE DE REFERENCE 11 : Le Gaudium Elderly Care Center

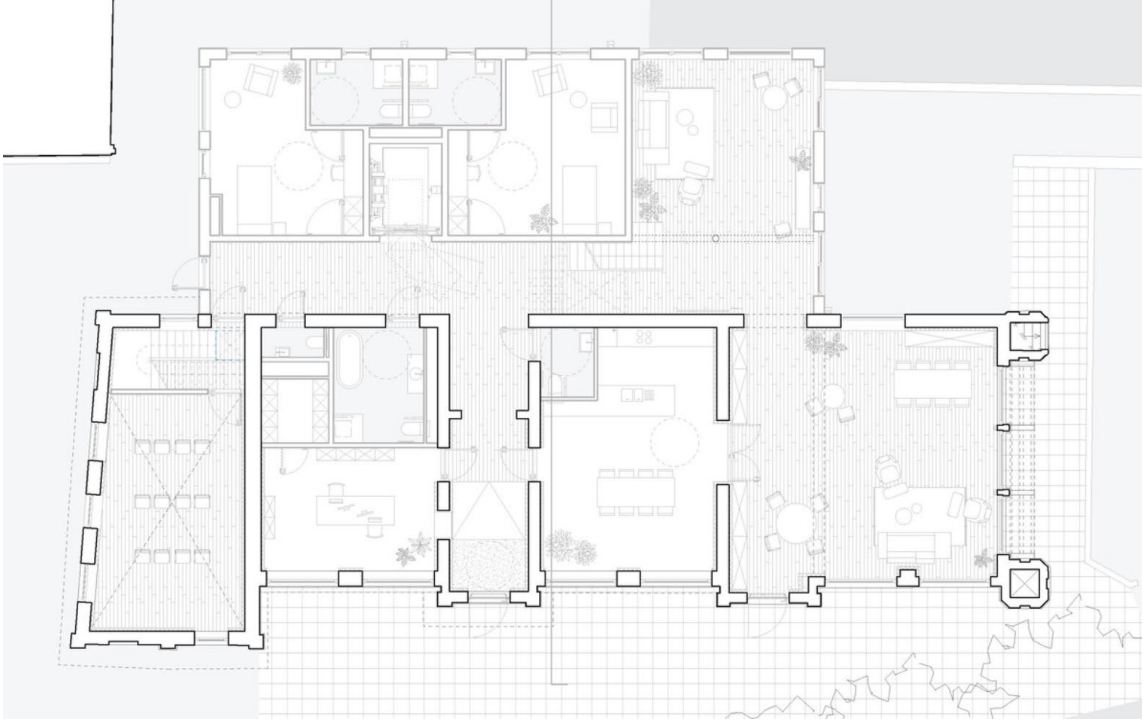
Lieu: Dilbeek, Belgique

Architectes: Plusoffice architectes

Fonction : Centre de soins pour personnes âgées

Description : C'est un établissement de soins pour personnes âgées situé dans un lieu donné. Il vise à fournir des services de soins et de soutien aux personnes âgées, en mettant l'accent sur leur bien-être et leur qualité de vie. Cela peut inclure des services de soins médicaux, d'assistance quotidienne, de réadaptation, ainsi que des activités sociales et récréatives pour favoriser l'interaction sociale et le bien-être émotionnel des résidents. Les centres de soins pour personnes âgées comme le Gaudium sont conçus pour offrir un environnement sûr et confortable où les résidents peuvent recevoir les soins et le soutien dont ils ont besoin tout en maintenant leur indépendance autant que possible.





FICHE DE REFERENCE 12 : Parc de la Senette

Lieu: Anderlecht, Belgique

Architectes: Okra - Brut

Fonction : Parc urbain

Description : Les architectes proposent de créer une identité cohérente pour l'ensemble du parc linéaire en Belgique, en s'inspirant du tracé de la rivière. Plutôt que d'opter pour des chemins droits, la promenade suivra un chemin sinueux, épousant les contours asymétriques des rives, avec des masses végétales en creux et en relief. Ils proposent également une boîte à outils modulaire pour adapter chaque partie du parc tout en maintenant une cohérence globale. Cette boîte à outils comprend différents éléments comme des dalles de sol, des mobiliers, des types de plantations et des interventions sur les rives du parc. La gestion des eaux sera également prise en compte à travers divers aménagements, tels que des jardins de pluie, des noues et des rigoles, permettant de recueillir, retenir et infiltrer l'eau tout en la rendant visible dans le parc. Les accès au parc seront situés à chaque îlot, facilitant ainsi l'accès depuis le quartier. L'entrée principale se trouvera du côté de la Porte de Ninove, avec la création d'un parvis libéré à la jonction des entrées du nouveau parc de la Sennette et du lien vers le parc de la Rosée. Ce parvis nouvellement libéré servira d'entrée aux deux parcs et bénéficiera également au parc de la Porte de Ninove.

FICHE DE REFERENCE 13 : Quartier Stephenson

Lieu: Schaerbeek, Belgique

Architectes: Urban platform + Buur + Sweco

Fonction : Parc urbain

Description : Le projet combine le réaménagement d'une place, la création d'un parc et la construction d'un pôle d'équipements comprenant une crèche, une salle de sport et des locaux associatifs. Malgré la complexité potentielle de ces éléments, la proposition est simple et logique : la place est agrandie pour les habitants, le pôle d'équipements est divisé en deux bâtiments encadrant l'entrée du parc, et le parc est réaménagé pour faciliter les déplacements et gérer les eaux pluviales. Le complexe Tamines, qui abrite les activités éducatives, est situé d'un côté de l'entrée du parc, avec une crèche au rez-de-chaussée, des associations aux étages, et une buvette en dessous. En face, le club de sport Queensbury dispose de salles d'entraînement ouvertes sur le parc. Toutes ces activités ont des entrées séparées sur la rue Stephenson, ce qui favorise leur fonctionnement indépendant. Le projet vise à créer un pôle d'activités ouvert au public à toute heure de la journée.

1.
2.
3.
4.
5.
6.
7.
8.
RUE STEPHENSON STEPHENSONSTRAAT
RUE JAMES WATT JAMES WATTSTRAAT

FICHE DE REFERENCE 14: TNPHA - The Non Profit Hospice Alliance

Lieu: Houston (Texas), Etats-Unis

Architectes:

Fonction : L'alliance des soins palliatifs à but non lucratifs

---

Description : Une coalition d'établissements de soins palliatifs communautaires à but non lucratif pour alléger la fin de vie des personnes dont l'espérance de vie est d'environ 6 mois.

L'idée sous-jacente est la conviction que recevoir des soins de qualité en fin de vie ne devrait jamais dépendre de la capacité de payer d'un individu ou du coût des soins prodigués.
Chaque résidence offre des services différents et certains sont plus spécialisés sur la fin de vie de pathologies spécifiques. Il est donc conseillé de choisir sa résidence en fonction de ses besoins tout comme on choisit sa banque ou son coiffeur. TNPHA se différencie par son engagement envers une mission communautaire et non lucrative, son accès équitable aux soins, son orientation patient et famille, sa collaboration interne, son éthique stricte, et sa gestion prudente des ressources.

Enseignements / éléments positifs :

- Pas de ligné de conduite précise au niveau architectural ou conception
- L'extérieur et les espaces verts sont prépondérants
-

FICHE DE REFERENCE 15 : Royal Trinity Hospice

Lieu: Londres, Angleterre

Architectes: TP Bennett

Fonction : Centre de soins palliatif gratuit pour les habitants de 9 villes dans les environs de Londres

---

Description : Le Royal Trinity Hospice, situé dans le sud-ouest de Londres, offre des soins palliatifs gratuits aux habitants de Wandsworth, Lambeth, Merton, Westminster, Hammersmith & Fulham, Kensington & Chelsea, et Richmond. Le financement est basé sur les dons de récolte de fonds et sur le revenu généré par les boutiques caritatives afin d'offrir les services gratuits aux patients et à leur famille.
Le Royal Trinity Hospice s'est développé de manière organique depuis sa création en 1891 et a acquis plusieurs bâtiments dans un cadre historique. Le bureau d'architecture tp Bennett a apporté à l'hospice historique une mise à niveau architecturale comprenant de nouveaux bâtiments ainsi que la rénovation de parties historiques.

Enseignements / éléments positifs :

- La rénovation intègre des techniques durables
- Environnement calme et apaisant
- Jardins thérapeutiques

FICHE DE REFERENCE 16: Extension du St Christopher's Hospice

Lieu: Londres, Angleterre

Architectes: Mills Power Architecture

Fonction : Centre de formation pour soins palliatifs

Description : Le site du tout récent bâtiment CARE à Sydenham, dans le sud de Londres, est délimité par les bâtiments voisins de l'hospice, des jardins existants, un pavillon d'art et un tunnel ferroviaire peu profond qui rejoint la façade sud. Il offre une série d'espaces flexibles pour étendre ses installations d'enseignement et de formation en soins palliatifs et de fin de vie. À l'extérieur, il est revêtu de briques roses (pour donner l'impression de chaleur), tandis que l'intérieur est principalement en bois naturel avec des murs colorés et un mobilier épuré afin de renforcer le côté serein du lieu. Visant ainsi à offrir des soins palliatifs dans un environnement qui ressemble davantage à une maison qu'à un hôpital.

Enseignements / éléments positifs :

- Cohabitation de l'ancien et du nouveau
- Espaces conçus pour être flexibles
- Approche holistique et humaine de l'architecture

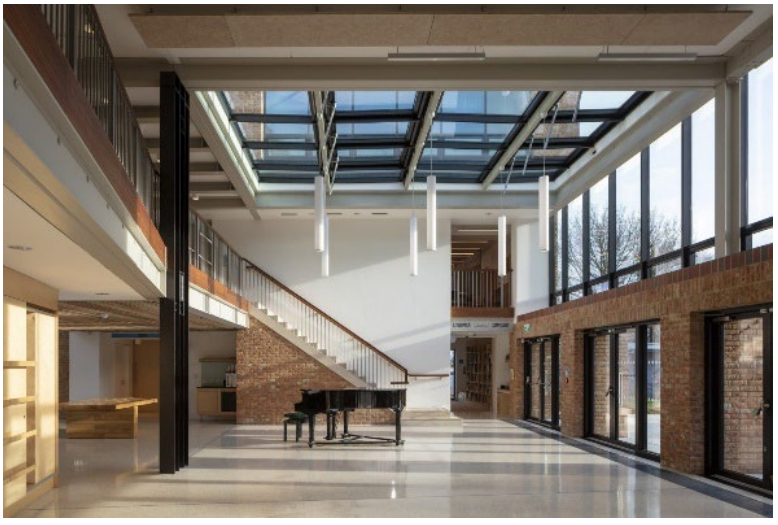
N

0 5 10 25m

Mills Power Architecture

Site Plan

1 CARE
2 Main Hospice building
3 Canopy
4 Art pavilion
5 Store
6 Laundry
7 Demolished education centre
8 Train tunnel below



FICHE DE REFERENCE 17 : Hôpital de Kawagura

Lieu: Shinfuji, Japon

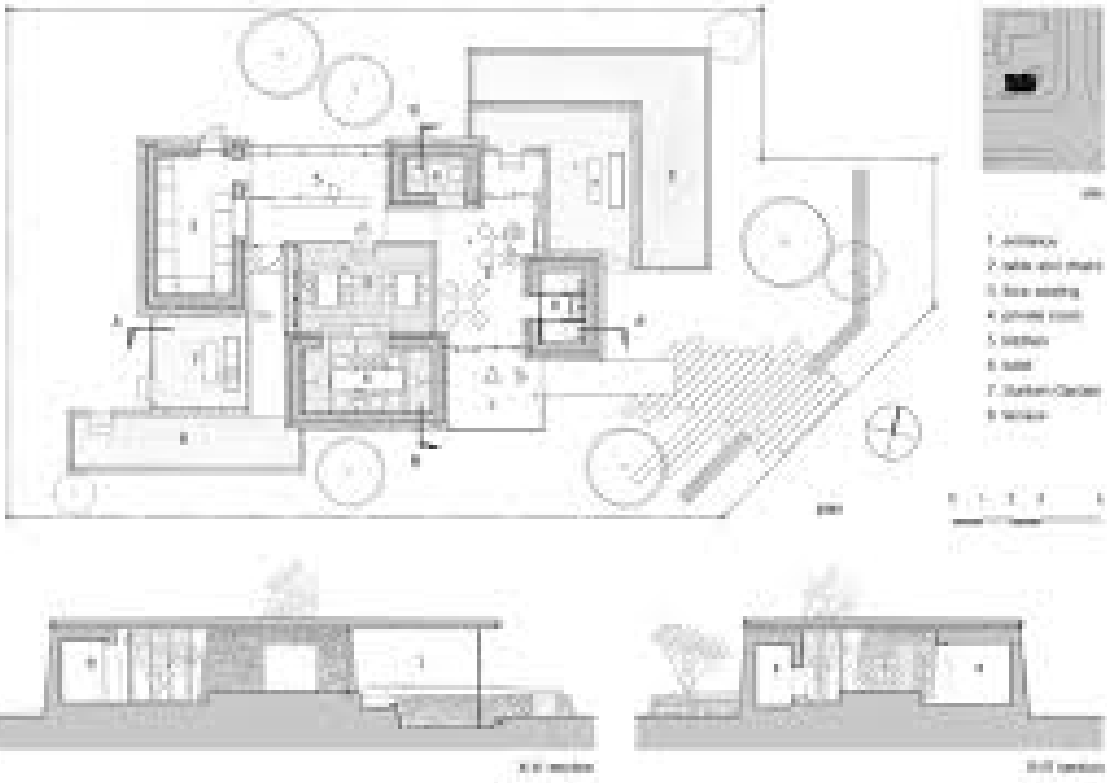
Architectes: Yamazaki Kentaro

Fonction : Centre de soins palliatifs axé sur la nature

Description : L'hôpital de Kawagura joue un rôle intermédiaire entre une maison et un hôpital, offrant des soins palliatifs aux patients atteints de cancer en phase terminale. Yamaeaki Kentaro a conçu cet hôpital comme un espace fluide et convivial, offrant une vue imprenable sur le jardin luxuriant et construit autour des arbres existants. Les nombreux espaces communs proposent de grandes ouvertures qui offrent aux patients une vue généreuse sur le jardin extérieur, faisant entrer la nature. Parallèlement, des terrasses en bois sont aménagées afin que les patients et leurs familles puissent librement entrer et sortir du jardin, et profiter de l'eau et de la verdure.

Enseignements / éléments positifs :

- Petits espaces extérieurs pour des moments intimes et personnels
- Approche centrée sur le patient
- Intégration de la nature et des soins
- Lieu apaisant et moins intimidant que l'hôpital



FICHE DE REFERENCE 18: Our Lady's Hospice

Lieu: Dublin, Irlande

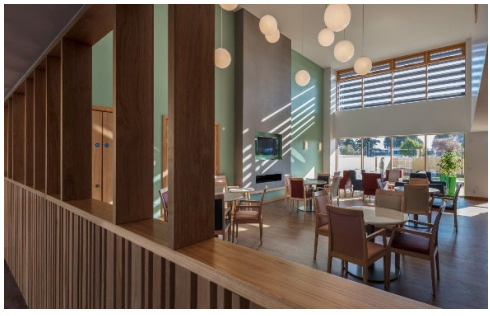
Architectes: Reddy A+U

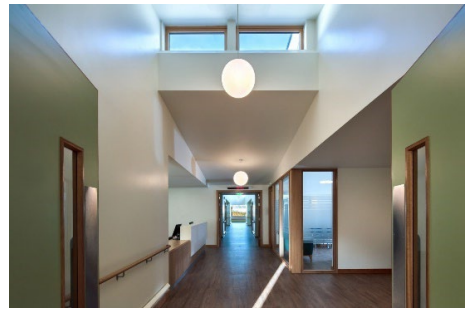
Fonction : Espace centré sur les patients et leur famille

Description : Our Lady's Hospice, offre 36 chambres familiales à un lit avec des installations de soutien. La nouvelle construction comprend des nouvelles extensions reliées à des bâtiments existants rénovés, construits par étapes. La forme architecturale est à taille humaine et de nature non institutionnelle, évitant délibérément l'esthétique et la sensation d'un environnement institutionnel clinique. Les couleurs et les matériaux ont été soigneusement sélectionnés pour faciliter l'orientation et créer un environnement détendu et réconfortant favorisant le bien-être émotionnel des patients, des membres de leur famille et du personnel.

Enseignements / éléments positifs :

- Chambres familiales
- Recherche du bien-être des résidents et du personnel
- Conception du lieu basé sur la compassion et la dignité





FICHE DE REFERENCE 19 : The Ark, Noah's Ark Children's Hospice

Lieu: Nord de Londres, Angleterre

Architectes: Squire & Partners

Fonction : Etablissement hautement durable pour enfants

Description : Cet établissement, situé dans une réserve naturelle de 3 hectares, a été conçu pour soutenir les enfants atteints de maladies potentiellement incurable et qui nécessite des soins palliatifs pédiatriques. L'hospice propose un soutien global, y compris des soins médicaux spécialisés et personnalisés, des thérapies complémentaires, des activités de loisirs, et des services de soutien émotionnel et psychologique pour les enfants et leurs familles. Il a été conçu pour ressembler à un foyer chaleureux et l'aménagement intérieur vise à créer une atmosphère confortable et sécurisante pour les enfants et leurs familles.

Enseignements / éléments positifs :

- Lieu qui permet aux parents et aux enfants de se ressourcer
- Réel soutien entre l'hospice et les écoles pour garder les enfants occupés
- Espaces permettant aux enfants de se connecter à la nature