

# Au rythme du souvenir

L'ACCUEIL DES PERSONNES  
ATTEINTES DE LA MALADIE  
D'ALZHEIMER AU MUSÉE

OUTILS MÉTHODOLOGIQUES



**PHILHARMONIE DE PARIS**  
MUSÉE DE LA MUSIQUE

## TABLE DES MATIÈRES

Avant-propos	4
<b>I – LA MALADIE D'ALZHEIMER</b>	<b>5</b>
A – La maladie	
B – Art et Alzheimer	
<b>II – CONCEPTION D'UNE OFFRE DÉDIÉE AUX PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER</b>	<b>7</b>
A – Objectifs de l'offre	
B – Définition de l'offre	
1 - Établir des partenariats	
2 - Visites indépendantes ou cycle de visites ?	
3 - Durée des cycles	
4 - Questionnaire d'informations pré-visites	
C – Destination de l'offre	
1 - Deux types de publics	
2 - Nombre de participants	
3 - Deux dynamiques différentes	
4 - Sélection en fonction de l'état d'avancement de la maladie ?	
D – Conception des outils de médiation spécifiques	
E – Formation du personnel	
F - Aspects financiers	
<b>III – LES VISITES</b>	<b>15</b>
A – Le cadre général des visites	
1 - Temps d'accueil	
2 - Temps d'échange final	
3 - Temps de visite et temps de pratique	
B - Qualité et cohérence du contenu	
C - La communication face aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer	
D - Aborder les œuvres	
E - La dynamique de groupe	
F – Après les visites	
<b>IV – LOGISTIQUE</b>	<b>21</b>
A – Transport	
1 - Couples familiaux	
2 - Publics accueillis en institution	
B – Fatigabilité du public	
1 - Nécessité d'assises durant les visites	
2 - Fatigabilité et temps d'accueil	
C – Troubles auditifs et visuels	
1 - Troubles auditifs	
2 - Troubles visuels	
D – Horaires	
1 - Accueil pendant les heures d'ouverture ou de fermeture ?	
2 - Durée totale de la visite	
E – Espacement des visites dans le cas d'un cycle	
1 - Couples familiaux	
2 - Public accueilli en institution	
<b>V – LES PERSPECTIVES</b>	<b>29</b>
A – Pérennisation du programme	
B – Communiquer sur le programme	
C – Développer un réseau avec les structures locales, culturelles et médico-sociales	

Les encadrés **POINTS CLÉS** présentent les notions générales à prendre en compte dans la conduite du projet.  
Les encadrés **AU MUSÉE DE LA MUSIQUE** présentent de manière concrète l'expérience menée au Musée.

## AVANT-PROPOS

Les musées et autres espaces culturels sont des lieux de vie où le visiteur peut, de manière privilégiée, être en connexion directe avec le monde du sensible. C'est cet aspect qui rend ces lieux particulièrement favorables aux personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées, tant ce monde du sensible est celui qui leur permet de renouer une relation parfois entravée avec leur environnement. Ainsi, l'accueil de ces personnes dans les musées s'avère une expérience bien plus enrichissante et enthousiasmante qu'il n'y paraît.

Cependant, quelques préalables semblent incontournables pour la réussite d'un tel projet.

Le premier est de ne pas perdre de vue que la médiation entre le sujet-visiteur et l'objet de la visite doit être portée par un être humain (le guide-conférencier, par exemple), garant d'une relation empathique et non stigmatisante, mais aussi porteur d'un cadre chaleureux et rassurant. Il est donc important que cette personne soit investie et apte à porter un regard positif et dénué d'a priori sur les personnes qu'elle va accueillir.

Le cadre, second point d'attention, est essentiellement constitué par la qualité de l'accueil. Ce dernier doit être pensé en amont et constitué de multiples détails, tous capitaux. Comme le disait Descartes : « *La qualité est faite de détails, mais la qualité n'est pas un détail* ». Les visiteurs deviennent des hôtes, attendus, invités, considérés, valorisés et accompagnés depuis leur arrivée au musée jusqu'à leur départ. Ainsi, tous les rituels d'accueil, toute la logistique inhérente au confort de la visite, le rythme, l'alternance entre moments de relative passivité et moments de sollicitation active, les rituels de séparation etc., s'avèrent être le cœur d'un cadre contenant et sécurisant.

Lorsque le cadre est pensé et que l'empathie préside à la relation, alors l'alchimie opère, et la visite devient un moment d'une grande intensité, une parenthèse pendant laquelle la maladie ne vient plus occulter la personne et sa relation au monde.

Marijane Provenzano-Loizillon,  
membre du comité Personnes Agées à la Fondation de France



# LA MALADIE D'ALZHEIMER



## LA MALADIE

La maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative incurable (disparition progressive des neurones) affectant le tissu cérébral. Toutes les fonctions mentales sont touchées, notamment la mémoire. La perte de ces fonctions est progressive et irréversible. Les causes de la maladie sont inconnues à l'heure actuelle, le principal facteur de risque étant l'avancée en âge.

En 2015, la maladie touche 700 000 personnes en France, et 150 000 nouveaux cas se déclarent chaque année. Il est attendu que ce nombre augmente à l'avenir. Plus qu'un banal vieillissement affectant la mémoire, la maladie affecte très profondément les personnes et leur entourage : avec la mémoire, c'est une partie de la personnalité des malades qui disparaît. À cela s'ajoutent une perte d'autonomie ainsi que des troubles cognitifs et comportementaux. Le malade n'est pas le seul à être affecté par la maladie d'Alzheimer. À ce titre, la personne de l'aidant a une importance qu'il convient d'évaluer à sa juste mesure. C'est lui qui soutient au quotidien le malade quand il n'est pas accueilli en institution et qui le voit progressivement décliner et s'éloigner. La prise en compte du couple que forme l'aidé et l'aidant est donc fondamentale.

La prise en charge et l'amélioration des conditions de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer représentent un défi important pour l'avenir, dans lequel les musées et les autres espaces culturels ont leur rôle à jouer.

### POINTS CLÉS

- **Troubles de la mémoire**
- **Troubles cognitifs, du comportement, de la concentration**
- **Perte d'autonomie**
- **Impact fort sur les aidants**
- **Pas de traitement à l'heure actuelle**

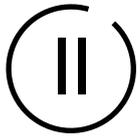
## **B** ART ET ALZHEIMER

Les études sont de plus en plus nombreuses à montrer l'impact positif de l'art sur les individus atteints de la maladie d'Alzheimer : la sollicitation intellectuelle et émotionnelle suscitée par l'art contribue à un mieux-être des malades, et donc des aidants et soignants. L'art est stimulant et a des valeurs de partage : il va agir sur l'anxiété et les troubles de l'humeur, contre le repli social, pour la revalorisation de la personne. Il est aussi un vecteur privilégié pour créer des liens avec les expériences personnelles des individus à travers lesquelles ils peuvent solliciter leur mémoire. Tous ces points justifient le maintien d'une activité culturelle pour ces personnes dans les nouvelles prises en charge non médicamenteuses.

S'il n'est pas possible de guérir le malade, il est en tout cas possible de valoriser les capacités préservées.

### POINTS CLÉS

- **Stimulation intellectuelle et émotionnelle**
- **Apport d'un mieux-être**
- **Revalorisation de la personne malade**
- **Création de moments de partage entre aidants et aidés**



# CONCEPTION D'UNE OFFRE DÉDIÉE AUX PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER



## POSER LE CADRE DU PROJET

Des réflexions doivent être menées avant même la conception de l'offre :

- Ce projet s'inscrit-il dans la politique de l'établissement culturel ?
- Quels effets aura-t-il sur le fonctionnement de la structure ?
- Comment le programme peut-il rejaillir positivement sur le lieu culturel ?
- Quels seront les critères d'évaluation du projet ?
- Comment assurer la pérennisation de l'offre ?

En fonction des structures, les objectifs peuvent naturellement varier. Il est conseillé de commencer par un projet de petite dimension – cette taille ne devant avoir aucun effet sur la qualité de ce qui est transmis – pour se développer ensuite si les résultats et les collaborations avec les acteurs locaux sont fructueux.

### POINTS CLÉS

- **Quelle politique d'établissement ?**
- **Quels effets sur le fonctionnement de la structure culturelle ?**
- **Quels critères d'évaluation ?**
- **Comment assurer la pérennisation ?**

## **B** DÉFINITION DE L'OFFRE

### **1** Établir des partenariats

Pour concevoir les visites et les outils de médiation, il est indispensable de se rapprocher des structures médico-sociales et culturelles spécialisées : les maisons de retraite, les hôpitaux de jour, l'association France Alzheimer, Culture et Hôpital, ou le Réseau Culture-Ville-Santé, pour les principaux. D'autres associations œuvrent très certainement à une échelle plus locale : il est intéressant de les identifier, par exemple avec l'aide de relais tels que les CLIC (Centre Local d'Information et de Coordination) ou les MAIA (Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer). Le niveau local a une importance particulière dans la mise en place de projets à destination des malades d'Alzheimer.

### **2** Visites ponctuelles ou cycle de visites ?

L'expérience montre que les échanges avec les malades Alzheimer sont de plus en plus riches au fur et à mesure des visites, ce qui peut motiver le choix d'une offre sous forme de cycle. Le fait d'accueillir plusieurs fois les visiteurs avec un rythme régulier engendre un effet d'habitude positif. Cependant si les échanges avec les partenaires concluent à la mise en place de séances ponctuelles, mieux vaut s'adapter à la demande locale.

### **3** Durée des cycles

La durée du cycle varie selon le type de structures sanitaires ou médico-sociales partenaires et de la nature du projet. Il peut varier de quelques séances à une année entière. Par contre, pour les publics individuels, il est préférable de proposer des cycles de 4 à 6 visites. En effet, un cycle long pourrait décourager certaines familles d'un point de vue logistique (l'organisation du transport, par exemple).

### **4** Moment de restitution

Dans le cadre de cycles de visites, il est recommandé de prévoir un moment de restitution permettant aux participants de partager l'expérience au musée avec leur famille. Même si elle peut prendre une forme plus ou moins élaborée (simple goûter, exposition, concert, etc.), cette restitution est essentielle pour participer à la valorisation de la personne mais aussi pour lui signifier de manière conviviale la fin du projet.

### **5** Questionnaire d'informations pré-visites

Il peut être intéressant de recueillir au préalable certains renseignements sur les personnes qui vont assister aux visites : quels sont leurs centres d'intérêts, leurs pratiques culturelles et artistiques ? Ont-elles des difficultés particulières (auditives, visuelles, etc.) ? Cela permet d'anticiper les besoins spécifiques des participants et de créer dans les contenus des visites des liens avec leur histoire personnelle.

## POINTS CLÉS

- **Travailler le projet avec des partenaires locaux (culturels et médico-sociaux)**
- **Réaliser un questionnaire pré-visite**
- **Avantage des cycles par rapport aux visites isolées pour la richesse des échanges, la fidélisation et la création d'une habitude de venue**
- **Cycle de 4 à 6 visites maximum pour les individuels**
- **Pour les cycles de visites, prévoir un moment de restitution**

## AU MUSÉE DE LA MUSIQUE

**Des partenaires ont été sollicités dès le début de la phase de réflexion : France Alzheimer, Culture et Hôpital, la Fondation Hospitalière Sainte-Marie, et un couple aidant-aidé. La Fondation de France participait aussi à la réflexion.**

- **Cycles de 4 visites**
- **Des questionnaires de préparation des visites ont été réalisés**

# DESTINATION DE L'OFFRE

## Types de publics

Différentes catégories de personnes peuvent être prises en compte, chacune ayant ses spécificités :

1. les individuels aidés de leurs proches (« couples familiaux »);
2. les individuels accompagnés de bénévoles d'associations;
3. les groupes de personnes accueillies en institution (hôpital de jour, centre d'accueil de jour, EHPAD, etc.).

## Nombre de participants

Au niveau du nombre de participants, il est conseillé de limiter le groupe à huit malades, auxquels s'ajoutent les aidants, bénévoles ou soignants. Face à des groupes plus importants, il devient difficile de maintenir l'intérêt de chacun pendant toute la visite. Il s'agit aussi de garder un cadre intimiste pour faciliter et approfondir les échanges.

## Des dynamiques différentes

Pour chaque type de public, la dynamique de groupe est différente :

1. Pour les groupes d'individuels constitués de « couples familiaux », le malade n'est jamais seul et doit être pensé comme toujours accompagné de son aidant. C'est donc une dynamique de binômes inclus dans un groupe. Pour huit malades, l'effectif du groupe est de seize personnes minimum. Dans ce cas, un partenariat avec une association locale est souvent nécessaire. Deux ou trois bénévoles de cette association peuvent également être présents pour accompagner et aider à l'encadrement du groupe. Les membres du groupe ne se connaissent pas forcément avant de commencer le cycle.

2. Dans le cas de personnes accueillies en institution se met en place une dynamique d'individus réunis en groupe. Les membres du groupe font partie du même établissement et se connaissent peut-être déjà. Le nombre d'accompagnants est plus réduit : pour un effectif maximum de huit malades, il y aura environ trois soignants qui connaissent bien chacun des participants.

3. Dans le cas d'individuels accompagnés de bénévoles, la dynamique de groupe se rapproche davantage de celle des personnes accueillies en institution, car les malades font certainement déjà des activités ensemble. Cependant, la relation développée par le malade avec les bénévoles est différente de celle instaurée avec l'équipe soignante. Le malade se rend alors au musée dans un cadre de loisirs, sans lien direct avec sa prise en charge médicale.

Compte-tenu de ces différentes dynamiques de groupe, il est conseillé de mettre en place un cycle pour chaque type de public. De plus, les modalités logistiques à mettre en place ne sont pas les mêmes : transport, rythme de visites, tarifs...



#### Sélection en fonction de l'état d'avancement de la maladie ?

Avec l'avancée de la maladie, les capacités cognitives et pratiques sont de plus en plus altérées. Le niveau de dépendance et les difficultés de communication pouvant être très hétérogènes ; il peut être légitime de se demander s'il faut écarter du programme les malades au stade sévère ou de procéder à une répartition de groupes en fonction du stade d'avancée de la maladie. Sur ces points, il est préférable de laisser le libre arbitre aux familles et aux soignants. En détaillant avec précision le déroulé de la visite, chacun pourra faire son choix en toute connaissance de cause. L'expérience montre d'ailleurs que même des malades à un stade avancé peuvent se révéler très actifs dans des contextes particuliers, comme celui d'une visite au musée.

La sélection peut également s'opérer naturellement en fonction du public accueilli dans l'établissement partenaire.

#### POINTS CLÉS

- **Différentes catégories de public : aidants/aidés, malades/bénévoles, malades/soignants**
- **Prévoir des cycles dédiés à chaque type de public**
- **Prendre en compte les aidants**
- **Limiter la taille du groupe à huit malades**

#### AU MUSÉE DE LA MUSIQUE

- **Deux cycles avec deux types de public : couples familiaux et groupe d'un hôpital de jour**
- **Chaque groupe limité à 6 malades, soit un effectif total de 15 personnes pour le groupe « couples familiaux », et un total de 9 personnes pour le groupe de l'hôpital de jour.**
- **Pas de sélection en fonction de l'état d'avancement de la maladie.**

## **D** CONCEPTION DES OUTILS DE MÉDIATION SPÉCIFIQUES

Il est important de disposer d'outils multisensoriels : tout ce qui peut solliciter les sensations et le ressenti émotionnel est très apprécié. Faire vivre l'expérience de visite à travers les sens est enrichissant (tout en gardant à l'esprit que ceux-ci peuvent être perturbés par l'avancée en âge).

La conception de supports éditoriaux avec lesquelles les participants peuvent repartir est fortement conseillée. Ceux-ci peuvent prendre une forme simple (type livret), réunissant, par exemple, de l'iconographie en lien avec les œuvres et les thèmes abordés. Ils permettent aux malades d'échanger sur les visites avec leurs proches. Dans le cadre de partenariat avec des structures sanitaires et médico-sociales, ces supports peuvent aussi être utilisés par l'art-thérapeute de la structure partenaire pour créer un lien avec les visites. Si une dimension musicale est présente, un CD regroupant les musiques entendues sera aussi très apprécié.

### POINTS CLÉS

- **Outils de médiation multisensoriels**
- **Tout type de support permettant de créer un lien entre les visites : livrets, enregistrements, etc.**

### AU MUSÉE DE LA MUSIQUE

- **Des livrets de visite distribués à chaque séance et rassemblés dans un classeur.  
Un CD avec les extraits écoutés pendant les visites complétait le livret.  
À la fin du cycle, un deuxième CD constitué d'un montage des temps de pratique collective a aussi été donné aux participants.**
- **Pour le groupe de l'hôpital de jour, la musico-thérapeute retravaillait les mélodies écoutées pendant les visites.**
- **Chaque couple familial échangeait autour des livrets entre les visites.**

## **E** FORMATION DU PERSONNEL

Former le personnel de l'établissement culturel est essentiel. Le coordinateur du projet et les médiateurs/conférenciers devront suivre une formation approfondie. Les ateliers à destination des aidants peuvent s'avérer utiles pour connaître les notions de base, tout en bénéficiant d'un partage d'expérience avec les familles. Compte tenu de l'importance de la qualité d'accueil, le personnel d'accueil et de surveillance devra également suivre une sensibilisation à la maladie d'Alzheimer.

Il s'agit d'apprendre à s'adapter à ce public et d'acquérir des méthodes pour communiquer efficacement avec lui. Dans tous les cas, des qualités d'empathie, de patience, et de gentillesse sont fortement recommandées. Le sens de l'humour est préservé dans la maladie, et il ne faut pas hésiter à en faire usage.

### POINTS CLÉS

- **Former le personnel**
- **Empathie, patience, gentillesse, humour**

### AU MUSÉE DE LA MUSIQUE

- **Les conférencières et la responsable accessibilité ont suivi une formation dispensée par une plateforme de répit. Cette formation destinée aux aidants a permis un partage d'expérience concrète sur la maladie d'Alzheimer au quotidien.**

## **F** ASPECTS FINANCIERS

Quel est le coût de l'offre pour l'établissement d'accueil ? Quelle politique tarifaire pour le public ? Doit-il avoir une différenciation entre les publics individuels et les publics accueillis en institution ?

La possibilité de se tourner vers le mécénat existe, en sachant que les aides concernent des programmes qui visent la pérennisation.

### POINTS CLÉS

- **Quel coût pour l'établissement ?**
- **Quelle politique tarifaire ?**
- **Faire appel au mécénat ?**

### AU MUSÉE DE LA MUSIQUE

- **Trois mécènes : Fondation de France, Fondation Swiss Life, Fondation Réunica Prévoyance**
- **Pour l'expérimentation des cycles de visites, gratuité pour les deux groupes. Concernant la pérennisation de l'action, une politique tarifaire est en cours d'élaboration.**

# III LES VISITES

## A) LE CADRE GÉNÉRAL DES VISITES

Il est important de ne pas définir d'objectifs pédagogiques trop rigides, mais de s'adapter aux réactions de chacun et du groupe. Il est conseillé de laisser une grande place à l'échange et à l'expression personnelle. Tous les membres du groupe doivent pouvoir s'exprimer, partager ses souvenirs et ses remarques. La visite s'organise principalement sur le mode de la discussion.

Malgré l'altération des capacités cognitives des participants, le médiateur/conférencier doit veiller à ne pas infantiliser son public. Chacun doit être considéré comme un visiteur à part entière, et non comme un malade.

### 1 > Temps d'accueil

Un temps spécifique est aménagé à l'arrivée des visiteurs. Pour ce public souvent en perte de repères, le temps d'accueil sert à se présenter, à ré-expliquer la raison de la présence au musée, l'organisation du cycle, le thème de la visite du jour. En prenant en compte la fatigabilité des visiteurs, le temps d'accueil offre aussi un moment de repos après le stress éventuel du transport.

Ce temps est aussi utile d'un point de vue logistique, puisqu'il permet à chacun de se débarrasser de son manteau et de passer aux toilettes.

Il convient de rendre ce moment chaleureux en aménageant un espace au calme où sont proposées une boisson et une petite collation. Distribuer des étiquettes avec le prénom de chacun (participants, accompagnants et personnels du musée) s'avère utile pour faciliter les échanges durant la visite.

### 2 > Temps d'échange final

Le départ du musée est aussi un temps important à prendre en compte. Il permet de conclure la visite en résumant rapidement et clairement ce qui a été vu. C'est un moment privilégié pour partager les expériences de chacun, pour distribuer les livrets de visite, et pour se saluer. Outre l'aspect chaleureux qu'il convient de conserver, utiliser le même espace que le temps d'accueil permet de poser des repères. En fonction de l'heure, une boisson et une collation peuvent être à nouveau proposées.

### 3 Temps de visite et temps de pratique

Concevoir une offre incluant un temps de pratique collective est judicieux. C'est un moment structurant, qui permet de resserrer les liens entre tous et d'échanger. Une dimension d'amusement, très positive, est aussi présente. Pour les couples familiaux, c'est l'occasion de favoriser l'entraide et le partage.

Les personnes les plus avancées dans la maladie pourront avoir du mal à suivre cette partie (problèmes de praxie ou de concentration). Toutefois, si un accompagnant, aidant ou soignant, accompagne et aide le malade, ce temps, c'est un temps (de jeu, manipulation, d'exécution) qui peut être très bénéfique. La dimension concrète et collective de l'atelier réveille une émotion très positive pour une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

## **B** QUALITÉ ET COHÉRENCE DU CONTENU

Il est indispensable de réfléchir par rapport aux spécificités de l'établissement. Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont très sensibles au ressenti émotionnel. La visite se doit donc de leur apporter de la joie et du bien-être. Il s'agit de faire oublier la maladie le temps passé au musée. La fidélisation, tant des malades que des aidants, passe par cette trace émotionnelle.

Il est fondamental de ne pas infantiliser les visiteurs. Même si les capacités cognitives sont réduites, les malades n'en restent pas moins des adultes avec une histoire de vie. La visite doit offrir une grande qualité de contenus, conformément aux programmes habituels du musée.

Définir une thématique de cycle est impératif pour proposer des visites cohérentes. Il est important de créer des liens entre les différentes thématiques de visites en proposant un thème général pour l'ensemble du cycle. Les thématiques de visites doivent être attractives sans être simplistes : il faut viser l'intérêt et l'imagination des visiteurs. Les concepts abstraits devront être abordés prudemment, la maladie altérant fortement les capacités d'abstraction. Pour autant, aucune thématique ou style artistique ne doit être écarté. Par exemple, l'art abstrait – qui, au premier abord, peut paraître compliqué à aborder avec ce public – peut être déclencheur de créativité et libérer la parole, au contraire de l'art figuratif, qui peut parfois enfermer les malades dans un cadre trop rigide et brider leur imaginaire.

Le parcours dans les collections doit proposer un bon équilibre entre richesse de l'offre et limitation du nombre de déplacements.

Pour garder un rythme constant et palier les éventuelles baisses d'attention, il est utile de préparer trois ou quatre questions capables d'initier une discussion sur les œuvres abordées, et la thématique de visite.

## POINTS CLÉS

- **Prévoir un temps d'accueil convivial**
- **Trouver une thématique générale pour le cycle**
- **Tous les thèmes/styles artistiques peuvent être abordés**

## AU MUSÉE DE LA MUSIQUE

- **Les visites étaient organisées en deux parties : un temps dans les collections, puis un temps de pratique collective sur les instruments.**
- **La thématique du cycle « Voyage en musique » ; Les thématiques de visite Orphée, mythe et musique ; Le Roi Soleil, musique à la cour ; Les génies virtuoses ; La magie des musiciens, tour du monde en musique.**
- **Concernant la légende d'Orphée, où le thème de la mort est abordé, des inquiétudes ont émergé quant à la pertinence du sujet pour ce public. Le Musée a toutefois fait confiance à l'imaginaire des visiteurs et a traité la thématique, qui a finalement passionné les participants.**
- **Chaque visite s'est déroulée sur un espace défini du musée, limitant le nombre de déplacements à trois ou quatre.**
- **Chaque visite s'est terminée par un temps de pratique collective qui a été beaucoup apprécié et a uni le groupe.**
- **À chaque visite, le Musée a organisé un temps d'accueil et un temps d'échange final.**
- **Pour éviter le passage au vestiaire, un membre de l'équipe ramassait les affaires personnelles des visiteurs pendant le temps d'accueil.**
- **Un café et une petite collation étaient servis pendant le temps d'accueil et le temps d'échange final.**



## LA COMMUNICATION FACE AUX PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

Quelques techniques de communication sont efficaces pour dialoguer avec des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer :

- Être attentif à la communication non-verbale : accorder autant d'importance aux expressions faciales, au langage corporel et aux gestes qu'aux paroles ;
- S'adresser directement à chacun des visiteurs, quelles que soient leurs capacités d'expression orale ;
- Établir un contact visuel individualisé avec le visiteur qui prend la parole ;
- Privilégier un vocabulaire concret et précis ;
- Donner les informations au fur et à mesure ;
- Soutenir le commentaire par un langage corporel ;
- En cas de propos confus de la part d'un visiteur, reformuler les idées de façon claire et positive pour valider sa réponse ;
- Reformuler plusieurs fois la même idée et vérifier si elle a été comprise ;
- Les participants peuvent répéter plusieurs fois une même remarque ou un même souvenir. Il faut le prendre en compte à chaque fois en variant les réponses, et en cherchant de nouvelles connections avec la thématique.
- Faire preuve d'emphase pour encourager les visiteurs à s'exprimer.



## ABORDER LES ŒUVRES

Quelques indications peuvent aussi être données pour aborder les œuvres :

- Construire sa visite sur le mode de l'échange et de l'interaction ;
- Poser des questions ouvertes ;
- Laisser le temps aux participants de réagir : veiller à ne pas remplir systématiquement les blancs lorsque les réponses se font attendre. Trouver un juste équilibre entre silence et parole ;
- Alternier commentaires et questions. Attention à ne pas donner d'explications trop longues et à ne pas surcharger d'informations ;
- Être proche de l'œuvre que l'on commente ;
- Dans les phases de discussions avec les visiteurs, chercher à établir des liens avec leurs souvenirs personnels ;
- Résumer régulièrement les commentaires et discussions.

## **E** LA DYNAMIQUE DE GROUPE

Pour dynamiser le groupe, quelques techniques peuvent être proposées :

- Encourager le débat entre les visiteurs;
- Répéter systématiquement les questions et réponses pour s'assurer que tout le groupe a entendu;
- Maintenir un seul thème de discussion, et recadrer le débat quand les discussions commencent à s'éparpiller;
- Laisser chacun s'exprimer tout en veillant à ce que personne ne mobilise la parole;
- Rassembler les réponses pour orienter la discussion vers un seul thème;
- Résumer souvent pour aider les visiteurs à faire le point et maintenir l'intérêt.

## **F** APRÈS LES VISITES

Un débriefing est conseillé pour faire le point sur les visites (accueil, contenu, logistique). Si elles ne sont pas systématiques, ces discussions doivent avoir lieu au minimum en début, milieu et fin de cycle. Elles permettent d'améliorer l'accueil des visiteurs en réajustant rapidement les éventuels dysfonctionnements en cours de cycle.

À la fin du projet, certains établissements peuvent solliciter l'équipe du musée pour venir faire le point avec les participants au sein de la structure d'accueil. Cette rencontre permet de clore le cycle en échangeant avec les participants et leur famille tout en diffusant, par exemple, des photos des visites.

# IV LOGISTIQUE

## A) TRANSPORT

L'expérience de visite commence dès la sortie du domicile ou de l'institution. Le programme doit donc impérativement tenir compte de la question du transport. Le faciliter est un enjeu majeur pour la réussite du programme et la fidélisation du public, en particulier pour les individuels. La difficulté pour se déplacer est l'une des causes d'isolement de ces personnes, et dès qu'elles font le choix de venir au musée, tout doit être prévu pour faciliter leur venue.

### 1 > Couples familiaux

Les couples familiaux vont venir par leurs propres moyens et peut-être de loin. Pour des personnes en perte d'autonomie, ce transport peut être générateur d'une fatigue et d'un stress. Il s'agit donc de fournir un maximum d'informations pour faciliter leur voyage. Plusieurs solutions existent : les services de transports spécialisés, les transports publics, le taxi, et le véhicule personnel pour lequel il faut prévoir des places de stationnement. Avant le début du cycle, il est conseillé de transmettre aux participants une fiche de renseignements avec photos de l'établissement et du point de rendez-vous, plan d'accès, parkings, contact téléphonique.

### 2 > Publics accueillis en institution

Pour ce qui est des personnes accueillies en institution, le transport est directement géré par la structure. Il faut tout de même tenir compte de l'accessibilité du bâtiment et donner le maximum de renseignements à l'équipe soignante.

## POINTS CLÉS

- **Prévoir le transport dans la conception du programme**
- **Connaître en amont les différents moyens de locomotion des visiteurs**
- **Prévoir une fiche de renseignements en gros caractères, avec photos, plan d'accès, parkings, lieu de rendez-vous et contact téléphonique.**

## AU MUSÉE DE LA MUSIQUE

- **Fiche de renseignement avec photos des lieux, plan, et téléphone envoyée à tous les participants et partenaires.**

## **B** MOBILITÉ RÉDUITE

### **1** Fatigabilité du public

La maladie d'Alzheimer accroît sensiblement la fatigabilité du public, ce qui a des conséquences sur l'organisation des visites.

Les visiteurs devront nécessairement s'asseoir pendant la visite.

Les assises doivent être confortables (de préférence avec dossier) et stables, tout en étant facilement transportables.

Il faut donc prévoir du personnel pour déplacer ces chaises. Le conférencier ne peut s'en charger (sinon il risque de perdre l'attention des visiteurs). S'il est en nombre suffisant, le personnel de salle pourra s'occuper de cette tâche. Les aidants et soignants peuvent aider, ainsi que des bénévoles d'associations spécialisées.

Si le lieu le permet, et en fonction des horaires de visite, il est aussi possible d'installer les assises au préalable devant les différentes stations. Cette solution évite de mobiliser du personnel en cours de visite pour déplacer les assises.

### **2** Fauteuils roulants

Ce public est fréquemment constitué de visiteurs se déplaçant en fauteuil roulant. Les circuits de visites devront donc être conçus en prévoyant des circulations larges et des espaces de plain-pied. L'utilisation de l'ascenseur pendant la visite peut engendrer une perte de temps importante. La proximité de toilettes adaptées est également nécessaire.

Pour les personnes mal marchantes, il est souhaitable de proposer le prêt de fauteuils roulants avant le début de la visite.

## POINTS CLÉS

- **Concevoir la visite comme une suite de deux à quatre stations assises**
- **Prévoir des chaises confortables, stables, solides et facilement transportables pour les accompagnants**
- **Ces assises devront être déplacées d'une station à l'autre, ou installées à chaque station**
- **Privilégier des circulations larges et de plain-pied**
- **Envisager le prêt de fauteuils roulants**

## AU MUSÉE DE LA MUSIQUE

- **Le Musée étant aménagé sur cinq niveaux, il a été décidé de découvrir un seul étage par visite.**
- **Le choix de deux à trois stations par visite a été retenu, et s'est révélé aisé à suivre par les visiteurs.**
- **Les sièges cannes habituels, pourtant très stables, ont d'abord été proposés, mais se sont révélés inadaptés. L'absence de dossier et d'accoudoirs angoissait les visiteurs. Des chaises pliables en toile (type siège de camping) les ont remplacés.**

## Troubles auditifs

Avec ces visiteurs d'âge avancé, la question des troubles auditifs peut naturellement se poser. Certains matériels d'amplification du son comme les audiophones sont peu recommandés pour ce type de public car ils peuvent être un facteur d'isolement et gêner les temps de discussion. Il faut donc privilégier les espaces calmes où les visiteurs ne seront pas gênés par des bruits parasites. L'animateur-guide conférencier devra également penser à bien porter sa voix.

Il est aussi important de communiquer clairement sur le contenu des visites et sur les capacités qui seront mobilisées. Les familles et institutions seront alors à même d'évaluer si la personne peut suivre le cycle.

## Troubles visuels

Des troubles visuels peuvent aussi être présents. Il convient de s'y préparer en mettant en place plusieurs mesures :

- Importance de l'éclairage : sélectionner des vitrines ou podiums bien éclairées, avec un minimum de reflets ;
- Sélectionner des œuvres de taille suffisante pour être facilement identifiées dans les vitrines ;
- Possibilité de s'approcher des œuvres ou de faire passer des photos ;
- Outils de médiation multisensoriels (objets et matériaux à toucher, senteurs, etc.).

## HORAIRES

La question des horaires est influencée par celles du transport et de la fatigabilité. Il est conseillé de commencer les visites du matin à partir de 10h30 ou 11h. Pour celles de l'après-midi, une visite débutant vers 14h-14h30 permet aux visiteurs d'être de retour chez eux ou à l'institution à un horaire raisonnable.

Il faut garder à l'esprit que ces horaires sont variables en fonction de l'organisation des institutions d'accueil et des personnes. Tous les cas de figure sont envisageables, le plus important étant de proposer l'horaire le plus adapté aux partenaires.

### Accueil pendant les heures d'ouverture ou de fermeture ?

Les contraintes de l'établissement culturel sont à prendre en compte : sur les jours d'ouverture, y-a-t-il des périodes de moindre affluence ? Le musée dispose-t-il d'espaces calmes permettant de cumuler ces visites avec une ouverture tous publics ? Ou alors, est-il préférable d'organiser les visites pendant les périodes « hors public » (par exemple, pendant le jour de fermeture ou éventuellement pendant une période de fermeture annuelle) ? En effet, les malades Alzheimer ayant des difficultés d'attention, la présence d'autres visiteurs dans les espaces d'exposition peut être source de distraction et perturber l'écoute.

Mais cette problématique n'est pas simplement d'ordre logistique, elle soulève aussi des questions éthiques : accueillir un jour de fermeture est-il stigmatisant pour les malades Alzheimer ? Ou au contraire, valorisant pour ces publics qui se sentent privilégiés en bénéficiant de visites privées ?

Ce n'est qu'après discussion avec les partenaires qu'une option pourra être préconisée.

### Durée totale de la visite

La visite dure 1h30 à 2h, décomposé comme suit :

- 20 minutes d'accueil,
- 1h à 1h30 au musée (comprenant éventuellement le temps d'atelier),
- 20 minutes d'échanges finaux (recommandé).

## POINTS CLÉS

- **Horaires les plus adaptés :**  
matin : 10h30 ; après-midi : 14h
- **Durée conseillée : 2h**
- **Éviter les moments de forte affluence**

## AU MUSÉE DE LA MUSIQUE

- **Les visites des individuels avaient lieu le matin, à 10h30.**  
Le premier horaire fixé à 10h, s'est révélé un peu tôt, notamment pour les individuels.  
Le groupe de l'hôpital de jour était accueilli à 14h.
- **La visite : 20 min de temps d'accueil, 40 min dans les collections, 40 min d'atelier, 10 min de temps d'échange final, soit un total de 2h.**
- **Le groupe des couples familiaux était accueilli pendant les heures d'ouverture du musée, en périodes creuses ; le groupe de l'hôpital de jour était accueilli sur un jour de fermeture. Les deux propositions ont présenté des avantages complémentaires.**

## **E** ESPACEMENT DES VISITES DANS LE CAS D'UN CYCLE

### **1** > Couples familiaux

Une visite toutes les 2 semaines est à privilégier (3 semaines maximum). Un espacement plus important entre les visites pourrait interférer avec le sentiment de familiarité apporté par le cycle. A l'inverse, un rythme hebdomadaire pourrait représenter un obstacle dans l'organisation logistique des aidants, notamment au niveau des transports.

### **2** > Public accueilli en institution

Pour les visiteurs accueillis en institution, un rythme hebdomadaire est le plus adapté pour mettre en place une habitude. Il faut néanmoins prendre en compte les contraintes de fonctionnement de l'établissement partenaire.

#### POINTS CLÉS

- **Publics individuels : une visite toutes les 2/3 semaines**
- **Publics accueillis en institution : une visite hebdomadaire**

#### AU MUSÉE DE LA MUSIQUE

- **Pour les couples familiaux, le rythme était d'une visite toutes les 3 semaines.**
- **Pour le groupe de l'hôpital de jour, le rythme était hebdomadaire. La musicothérapeute intervenant dans la structure était présente pendant les visites et travaillait sur les contenus entre chacune d'elles.**

# V LES PERSPECTIVES

## A PÉRENNISER

Une fois le bilan avec les partenaires fait, la question de la pérennisation se pose. Le partenariat peut-il être maintenu dans les mêmes conditions? Quelles sont les solutions financières à privilégier : recettes propres, programmes nationaux, subventions locales, mécénat... ?

La pérennisation de l'offre passe également par l'élaboration d'une stratégie de développement, la recherche de nouveaux partenariats, l'établissement d'un calendrier d'actions et la définition d'une politique tarifaire.

## B COMMUNIQUER

Comme tout projet, un bilan précis de l'action sera utile pour communiquer auprès de nouveaux partenaires. Dans le cas d'une restitution en fin de cycle, il est important de garder une trace de ce moment, par exemple sous forme de photos, de catalogue d'exposition, de captation vidéo... Ces supports pourront aussi servir d'outils de communication.

Les associations spécialisées (France Alzheimer, Culture et Hôpital, etc.) et les guichets d'informations et de coordination comme les MAIA ou les CLIC, sont des relais importants qui pourront communiquer efficacement auprès des patients et de leur famille mais aussi des structures d'accueil.

Repérer et informer directement les structures d'accueil et spécialisées (CAJ, hôpitaux de jours, EHPAD), en particulier au niveau local, semble également nécessaire pour assurer la pérennisation de l'offre.

## C DÉVELOPPER UN RÉSEAU

Un début de réseau a déjà été constitué avec les structures contactées pour la mise en place du projet.

L'échelon local a une importance particulière pour assurer la pérennité de l'offre. Il convient de ne pas l'oublier lorsque le projet prendra une dimension plus importante.

D'autre part, pour enrichir le réseau, il semble judicieux de se rapprocher d'autres structures culturelles ayant déjà porté des projets similaires ou souhaitant ouvrir leur établissement aux publics atteints de la maladie d'Alzheimer.