



Colloque
MUSÉE ET ALZHEIMER

Vendredi 21 novembre 2014

Amphithéâtre



À l'annonce de la maladie d'Alzheimer, les repères sont bouleversés et les priorités remises en question. Les activités culturelles sont souvent laissées de côté au profit de la prise en charge médicale et de la réorganisation du quotidien.

Pourtant, il a été démontré que les sorties culturelles favorisent la préservation des capacités cognitives et évitent le repli sur soi. C'est pourquoi la culture doit être considérée comme indispensable à la vie du malade.

Mais comment accueillir les visiteurs atteints de la maladie d'Alzheimer au musée ?

Comment adapter son offre aux besoins de ce public ? Dans quel cadre éthique inscrire sa démarche ? Quels partenariats mettre en place ? Quels types de financements solliciter ?

Cette journée de réflexion à vocation internationale tente de répondre à ces questions en deux temps : la session de la matinée expose les problématiques liées à la maladie d'Alzheimer et le rôle central qu'occupe aujourd'hui la culture dans l'accompagnement médical des malades et de leur famille. L'après-midi, des établissements culturels français et étrangers présentent les projets pilotes qu'ils ont mis en place en direction de ce public. En fin de journée, la question de la pérennisation de ces projets est abordée en explorant les soutiens financiers possibles.

La parole est également donnée aux malades et à leurs familles qui viendront partager leur expérience. À la fin de chaque session, le président de séance fera le bilan des débats et invitera l'auditoire à poser ses questions aux intervenants.

*Ce colloque est organisé dans le cadre du projet « Au rythme du souvenir » soutenu par la **Fondation Swiss Life**, la **Fondation de France**, la **Fondation Réunica Prévoyance**.*

PROGRAMME

10h Introduction par **Laurent Bayle**, directeur général de la Cité de la musique et **Éric de Visscher**, directeur du Musée de la musique, Paris

Vie culturelle et maladie d'Alzheimer

Présidente de séance : **Marie Sarazin**, professeur de neurologie, unité de Neurologie de la Mémoire et du Langage, centre hospitalier Sainte-Anne, Université Paris Descartes, INSERM UMR S894, Paris

10h10 Maintenir l'accès à la culture des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, un enjeu national, **Elizabeth Ladrat**, chargée de mission «pilotage des dispositifs de démocratisation de la culture», secrétariat général du ministère de la Culture et de la Communication

10h30 Maladie d'Alzheimer : que savoir, que craindre, qu'espérer ?, **Bernard Croisile**, neurologue, chef du service de neuropsychologie de l'hôpital neurologique de Lyon

10h50 Maladie d'Alzheimer : que faire après le diagnostic?, **Florence Bonté**, gériatre, Fondation Hospitalière Sainte-Marie, Paris

11h10 Activités culturelles et maladie d'Alzheimer, outils de prévention et prise en charge non médicamenteuse, **Hervé Platel**, professeur de neuropsychologie, membre du laboratoire INSERM U1077, Université de Caen

11h30 Dispositifs innovants pour la prise en charge des personnes malades : les Réseaux Culture Ville Santé, **Catherine Pavy**, infirmière évaluatrice, coordinatrice des plans d'aide à domicile au Conseil Général de l'Oise, **Dominique Spiess**, présidente du Groupement de Coopération Sociale et Médico-Social « Réseau Culture Ville Santé Île-de-France », Culture & Hôpital, Paris

11h50 Soutenir les personnes malades et leur famille dans le maintien des activités culturelles, **Judith Mollard-Palacios**, experte psychologue, France Alzheimer, Paris, et **Georgette** et **Pierre Laroche**, couple aidant-aidé, adhérent France Alzheimer Val-de-Marne

12h10 Bilan et questions

12h30 Pause déjeuner

Exemples de cas pratiques et d'expérimentations pilotes

Président de séance : **Emmanuel Hirsch**, professeur à l'Université Paris Sud, directeur de l'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France

14h30 Mise en place d'ateliers multisensoriels à La Piscine, musée d'art et d'industrie

André Diligent, Anne-Marie Lasry Weiller, directrice de la communication et de la Fondation Swiss Life, Paris, et **Julien Ravelomanantsoa**, animateur, La Piscine - musée d'art et d'industrie André Diligent, Roubaix

14h50 « Au rythme du souvenir », construire une méthodologie de projet au Musée de la

musique, Bénédicte Capelle-Perceval, chargée de l'accessibilité et des publics handicapés, Cité de la Musique, Paris

15h10 Fil d'art au Musée - L'engagement et l'autonomie par l'art, Marilyn Lajeunesse,

responsable des programmes éducatifs/adultes, Département de l'éducation et de l'action culturelle, Musée des Beaux-Arts de Montréal, Canada

15h30 Lien et création : l'histoire du programme « Meet Me » au MoMA, Carrie McGee,

directrice adjointe du service Accessibilité et Programmes communautaires du Département Éducatif du Musée d'Art Moderne de New York (MoMA), États-Unis

16h00 Granny's Hidden Treasure - Dialogue, Histoires de vie, Participation

Programme accessible aux visiteurs atteints de la maladie d'Alzheimer dans un musée de Sciences, Lena Nordby, assistante de conservation, Norsk Teknisk Museum, Oslo, Norvège

16h30 Quels soutiens financiers et moyens de pérennisation pour ces projets ?, Agathe

Gestin, responsable nationale du programme Personnes Âgées, Fondation de France, Paris, et **Jean-Luc Noël**, président du comité Personnes Âgées, Fondation de France, psychologue clinicien, groupe hospitalier Sainte-Périne-Rossini-Chardon-Lagache, Paris

16h50-17h15 Bilan et questions

Traduction en consécutif de l'anglais au français des conférences de **Carrie McGee** et **Lena Nordby** par **Pierre Hodgson**.

Captation vidéo du colloque pour diffusion sur le site internet de la Cité de la musique| Philharmonie de Paris au sein du web documentaire « Au rythme du souvenir » présentant le projet d'accueil du public Alzheimer au Musée de la musique. Mise en ligne prévue en janvier 2015.

Des stands d'information sont à votre disposition dans le foyer de l'Amphithéâtre jusqu'à 18h30 : **Fondation Swiss Life, Fondation de France, France Alzheimer, Fondation Hospitalière Sainte-Marie, Culture & Hôpital** et une présentation des films **La mélodie d'Alzheimer** et **Les concertos d'Alzheimer**.



Pour aller plus loin, retrouver une sélection d'ouvrages à la **librairie Boutique Harmonia Mundi** de la Cité de la musique.

RÉSUMÉS ET BIOGRAPHIES

Vie culturelle et maladie d'Alzheimer

Présidente de séance : Marie Sarazin

Marie Sarazin est professeur de neurologie à l'Université Renée Descartes, Paris. Elle est directrice de l'unité de neurologie de la mémoire et du langage au centre hospitalier Sainte-Anne et est membre de l'équipe du professeur Jean-Louis Mas à l'INSERM (UMRS 894). Elle a publié plusieurs articles internationaux et participe à un certain nombre de programmes d'enseignement médical.

Maintenir l'accès à la culture des personnes atteintes d'Alzheimer, un enjeu national

Favoriser l'accès du plus grand nombre aux œuvres majeures de l'humanité, telle est la mission fondatrice du ministère de la Culture. Quelle place, quel cadre pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans les politiques développées par l'Etat ?

En 2001, les ministères en charge de la Culture et de la Santé ont signé la première convention nationale « Culture à l'hôpital », pour susciter la mise en place de jumelages entre les établissements de santé et les institutions culturelles.

En 2010, les deux ministères ont engagé une réflexion commune sur un élargissement de ce programme au secteur médico-social, afin de favoriser la prise en compte des établissements accueillant les personnes âgées et les personnes en situation de handicap.

La structuration de ce programme en Haute-Normandie par la Direction régionale des affaires culturelles (DRAC) et l'Agence régionale de Santé (ARS) constitue un exemple de mise en œuvre de cette politique, en partenariat avec des mécènes et des collectivités territoriales.

Ce cadre favorise l'émergence de projets ambitieux, à l'instar de celui porté en 2011 par les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) de Petit-Quevilly et de Boucicaut avec les musées de Rouen, en faveur de patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

Elizabeth Ladrat est chargée de mission « pilotage des dispositifs de démocratisation de la culture » au département de l'éducation et du développement artistiques et culturels, au sein du service de coordination des politiques culturelles et de l'innovation, au secrétariat général du ministère de la Culture et de la Communication. Auparavant, depuis 2008, elle était conseillère pour l'éducation artistique et l'action culturelle à la direction régionale des affaires culturelles (DRAC) de Haute-Normandie. Elle pilotait notamment le plan national en faveur de l'éducation artistique et culturelle, les programmes « Culture - Justice » et « Culture - Santé » et la politique de la ville.

Avant de rejoindre la DRAC, elle a coordonné une recherche sur l'accès des personnes en situation de handicap aux établissements d'enseignement artistique spécialisé au sein de l'organisme de formation Archimed'médiation culturelle.

Elle a été administratrice du Théâtre du Cristal, compagnie favorisant l'accès à la culture des habitants en milieu rural et la pratique artistique des personnes en situation de handicap.

Maladie d'Alzheimer : que savoir, que craindre, qu'espérer ?

Que savoir ?

La maladie d'Alzheimer n'est pas un banal vieillissement mais une réelle maladie au cours de laquelle les neurones sont agressés par deux types de lésions (plaques amyloïdes et dégénérescences neurofibrillaires).

Dans cette maladie, les plaintes de mémoire sont récentes et invalidantes : un oubli rapide des nouvelles informations retentit sévèrement sur l'autonomie du patient qui subit aussi divers troubles du comportement.

Aucun dépistage n'est possible pour le moment, mais un diagnostic précoce est envisageable avant le stade de démence.

Que craindre ?

La France compterait 900 000 patients atteints de démences dont 700 000 avec une maladie d'Alzheimer; avant 65 ans, il y a 32 000 cas de démences dont 8 000 Alzheimer (seulement 1 000 cas héréditaires). Chaque année, surviennent 225 000 nouveaux cas dont 150 000 Alzheimer.

On a identifié plusieurs facteurs de risque, principalement l'avancée en âge, mais aussi le genre féminin, les facteurs de risque vasculaires, la sédentarité, la dépression chronique, le faible niveau d'éducation et d'occupations cognitives.

Qu'espérer ?

Sans guérir la maladie, les médicaments actuels réduisent les troubles du comportement et retardent l'entrée en institution. La stimulation cognitive ou l'art-thérapie apportent des aides indéniables à certains patients.

Les futurs traitements tentent d'intervenir très tôt dans le processus biologique de la maladie. Des attitudes préventives précoces contre les facteurs qui amplifient l'impact des lésions pourraient réduire de moitié le nombre de malades : mangez, bougez, pensez !

Bernard Croisile est neurologue, docteur en neurosciences, chef du service de neuropsychologie de l'hôpital neurologique de Lyon. Il est enseignant à l'Université de Lyon et co-fondateur du site d'entraînement cognitif HAPPYneuron.com. Il a publié chez Odile Jacob : *Tout sur la mémoire* (2009) et *Maladie d'Alzheimer : que savoir, que craindre, qu'espérer ?* (2014).

Maladie d'Alzheimer : que faire après le diagnostic?

Le diagnostic de maladie d'Alzheimer ou apparentée sonne souvent comme un couperet dans la vie des patients et de leurs aidants. Cette maladie évolue de manière lente et progressive, en affectant peu à peu l'autonomie des personnes et leurs capacités de relation aux autres.

En proposant des plans d'aides et de soins individualisés, et suivis aux personnes malades, et à leurs aidants, les équipes soignantes peuvent ouvrir des perspectives, lutter contre des idées reçues et prévenir les situations de crise et de rupture.

Ainsi nous proposons à l'Hôpital de jour de Réadaptation « Mémoire et Fragilités » des programmes personnalisés d'éducation et de rééducation afin d'accompagner et traiter les troubles psychologiques et comportementaux, préserver l'autonomie, et les fonctions motrices, valoriser les capacités préservées, solliciter la mémoire et le langage, informer et guider les

aidants familiaux. Un accent tout particulier est porté sur la mobilisation des ressources créatives au sein d'ateliers de musicothérapie et d'art thérapie qui permettent aux personnes malades de retrouver confiance en soi et facilitent l'expression. Enfin des actions menées avec des partenaires prestigieux et reconnus, comme en témoigne le programme *Au rythme du souvenir* à la Cité de la musique, permettent de revaloriser la personne malade, de restaurer son identité et sa place dans la cité.

Florence Bonté est gériatre depuis 1999. Elle a d'abord exercé en hospitalisation de soins de suite et réadaptation, et en Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD), pendant 4 ans, puis en consultation mémoire. Depuis 2006, elle coordonne une équipe pluridisciplinaire de rééducateurs et soignants expérimentés dans la prise en charge des personnes porteuses de maladies d'Alzheimer ou apparentées, au sein d'un hôpital de jour thérapeutique de soins de suite. Dans cette unité est développé; le recours à des thérapies à médiation expressive et artistique, ainsi que des programmes associant visites de musées et ateliers d'art thérapie et musicothérapie. Florence Bonté est en outre engagée au sein de l'Association des Hôpitaux de Jour pour Personnes Âgées afin de promouvoir ces structures de soins ambulatoires, particulièrement adaptées aux besoins des patients.

Activités culturelles et maladie d'Alzheimer, outils de prévention et prise en charge non médicamenteuse

L'intérêt des supports artistiques dans la prise en charge des maladies neurodégénératives est indéniable, car l'art est un support culturel et émotionnel puissant permettant de garder le lien avec les patients. Par exemple, la musique est un intéressant média dans la régulation de l'humeur, mais semble surtout être un « stimulateur » cognitif qui nous a permis de révéler des capacités préservées d'apprentissage jusqu'à un stade avancé de la pathologie. Elle permet également d'augmenter la qualité relationnelle et d'interaction sociale de ces patients, phénomène qui est aussi à l'œuvre dans certains ateliers peintures. Cependant, il nous semble que la force de ces applications tient au fait qu'elles peuvent aussi être expliquées par des mécanismes neurophysiologiques et faire ainsi l'objet de validation scientifique. Au-delà des preuves scientifiques des effets positifs des interventions utilisant l'art, la contribution majeure de ces actions est surtout de changer le regard médical, institutionnel et social que nous avons sur ces patients et de montrer qu'il est possible de construire des projets de soins et de vie avec des personnes atteintes d'une maladie de la mémoire.

Hervé Platel est professeur de neuropsychologie à l'Université de Caen (Unité Inserm U1077). Il a été, au milieu des années 1990, parmi les premiers chercheurs à utiliser les techniques de neuro-imagerie afin de visualiser l'activité du cerveau durant l'analyse des différentes composantes perceptives de la musique. Ses travaux permettent d'envisager l'utilisation de la musique, d'une part en tant que matériel original d'investigation des fonctions cognitives, et d'autre part dans la prise en charge des patients déments ou à lésions focales. Plus largement, ses travaux fondamentaux et cliniques posent la question de la place des pratiques artistiques dans la prise en charge de patients cérébrolésés.

Pour aller plus loin : Lechevalier B., Platel H., Eustache F. *Le cerveau musicien*. De Boeck Université. 2010. Platel H. & Thomas-Antérion C. *Neuropsychologie et Art : Théories et applications cliniques*. De Boeck/Solal. 2014. Contact : herve.platel@unicaen.fr.

Dispositifs innovants pour la prise en charge des personnes malades : les Réseaux Culture Ville Santé

Les hôpitaux et établissements médico sociaux s'ouvrent de façon exponentielle aux artistes et projets culturels. Les établissements culturels, en premier lieu les musées, se mobilisent pour assurer un accueil adapté aux personnes malades, notamment atteintes de troubles neuro-dégénératifs tels que la maladie d'Alzheimer.

Afin de répondre à ces demandes respectives croissantes, des réseaux se sont constitués réunissant les acteurs publics et privés sanitaires, médico-sociaux, sociaux et structures et établissements culturels. Les premiers sont nés en Île-de-France et en Picardie.

Ensemble, ils ont développé des équipes mobiles mixtes artistes, intervenants culturels | soignants en mesure de concevoir des visites dans les musées, d'accompagner les personnes, de faire le lien avec les professionnels du domicile et de l'hôpital.

Lors de cette communication seront présentés ces Réseaux et leurs équipes mobiles, et leur rôle au sein des musées notamment :

- leurs réflexions et interventions complémentaires et mutualisées,
- l'art d'aborder l'espace public avec les personnes atteintes de troubles cognitifs, du domicile ou de l'hôpital au musée,
- comment le lieu culturel peut se positionner et s'articuler dans un projet d'accompagnement des personnes malades ?

Catherine Pavy. Infirmière depuis de nombreuses années auprès des personnes âgées, Catherine Pavy est actuellement évaluatrice et coordinatrice des plans d'aide à domicile auprès des personnes en perte d'autonomie au sein du Conseil Général de l'Oise. Elle s'est investie dans l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leur entourage notamment au sein du « Réseau Culture Ville Santé » pour permettre une prise en soins dans sa globalité de la personne malade.

Dominique Spiess. Fondatrice de Culture & Hôpital, présidente du GCSMS « Réseau Culture Ville Santé Île-de-France », Dominique Spiess participe depuis l'origine aux commissions nationales *Culture Santé*.

Elle mène des travaux de recherche Culture / Maladie d'Alzheimer et a mis en place des programmes de formation dont un certificat de compétences au CNAM, D.U. « Sciences et pratiques infirmières en gérontologie » et « Approches non-médicamenteuses de la Maladie d'Alzheimer ».

Le DUCA (Dispositif Urbain Culture Alzheimer) créé à son initiative, a reçu un Trophée d'Or de l'Innovation territoriale au Sénat, aux côtés de la ville de Beauvais.

Elle est également à l'initiative de la Semaine nationale du Chant et de la Musique « Chantons à tout âge » dans les établissements gériatriques.

Soutenir les personnes malades et leur famille dans le maintien des activités culturelles

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées affectent tout autant les personnes qui en sont atteintes que leur entourage familial le plus proche.

Inexorablement évolutives, elles vont progressivement priver les personnes malades de leur autonomie, de leurs capacités décisionnelles et d'une partie de leurs compétences communicationnelles.

Elles vont retentir fortement sur la vie relationnelle et sociale de la personne malade et de son aidant le plus proche.

Le couple aidant-aidé risque alors de se refermer sur lui-même, de s'isoler de son environnement amical, social, familial, et de réduire ses investissements extérieurs.

Un des enjeux de l'accompagnement et du soutien du couple aidant-aidé est de rompre cette spirale de l'isolement et d'adapter des dispositifs qui permettent, malgré la maladie, de poursuivre des activités nécessaires à la qualité de vie.

Faciliter, favoriser, soutenir, encourager l'accès au monde de la culture est une des propositions possibles et souhaitables. L'accès à l'art sous toutes ses formes est un moyen de soutenir un quotidien morose et semer d'embûches en permettant la participation active de la personne malade. En effet, si la maladie d'Alzheimer affecte les compétences intellectuelles, les capacités dites supérieures comme la mémoire, le langage, le raisonnement, la logique, la pensée abstraite ... elle n'altère pas les capacités à ressentir, à éprouver des émotions, à exprimer des sensations.

Dans le cadre de cet accompagnement, le support artistique que cela soit la peinture, la musique, la danse, la photographie, ou le théâtre va être un médiateur particulièrement adapté qui restaure l'image de soi, encourage la créativité et maintient une communication partagée tout autant pour la personne malade que pour son aidant familial.

Judith Mollard-Palacios est psychologue clinicienne, experte psychologue et chef de projet pour l'association France Alzheimer et maladies apparentées. Elle coordonne différents projets et participe à la rédaction des supports d'information édités par France Alzheimer tout en poursuivant une activité clinique de soutien auprès de personnes malades et d'aidants familiaux.

Pierre Laroche a été enseignant d'italien dans le supérieur et **Georgette Laroche** a été administrateur civil dans un établissement public. Les premiers signes de la maladie ont été observés chez Pierre en 2011 et le diagnostic a été posé en 2012. Après le choc du diagnostic Georgette a pris contact avec l'association France Alzheimer Val-de-Marne et a tenu à mettre en place un accompagnement adapté pour son mari en accueil de jour.

Exemples de cas pratiques et d'expérimentations pilotes

Président de séance : Emmanuel Hirsch

Professeur d'éthique médicale à la Faculté de médecine Paris Sud, et directeur du Département de recherche en éthique de l'Université Paris Sud. Emmanuel Hirsch dirige l'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France, ainsi que l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer.

Mise en place d'ateliers multisensoriels à La Piscine, musée d'art et d'industrie André Diligent

Permettre aux malades d'Alzheimer de s'échapper de leur quotidien rythmé par les soins en leur donnant accès à l'art, c'est stimuler leurs capacités sensorielles et intellectuelles et contribuer à lutter contre la maladie.

Dans cette optique, la Fondation Swiss Life a initié et soutient depuis 2010 un partenariat novateur entre l'association France Alzheimer et le musée La Piscine de Roubaix. Inspirées par l'expérience du MoMA de New York, les visites-ateliers du musée, proposées tous les mois, permettent de stimuler la créativité des malades, accompagnés par leurs aidants. Dans ce lieu unique, un nouveau dialogue se crée, moment de partage privilégié rendu possible grâce à la médiation de Julien Ravelomanantsoa, formé spécifiquement par un psychologue de France Alzheimer.

Fort de ce succès, la Fondation poursuit l'ouverture des musées aux malades d'Alzheimer, avec notamment la formation des conférenciers de la RMN et du Centre Pompidou par l'association Artz. Dans le même esprit, la Fondation développe la musicothérapie et l'accès à la musique pour les malades d'Alzheimer. Elle est partenaire de Music o' Seniors, association qui organise des récitals lyriques avec de jeunes chanteurs dans des centres d'accueil, et soutient France Alzheimer dans le développement d'ateliers d'écoute dans ces centres.

Lors de cette communication, Julien Ravelomanantsoa détaillera les visites ateliers mises en place à La Piscine de Roubaix pour les malades Alzheimer. Les malades et leurs aidants découvrent notamment des œuvres présentées au musée et suivent des ateliers créatifs, tactiles, olfactifs, collages, découpages, sculpture et peinture. Ces ateliers réveillent l'imagination et la sensibilité des malades et de leur entourage dans un esprit d'échange et de plaisir.

Anne-Marie Lasry-Weiller est diplômée de l'IEP Paris et de l'INSEAD. Elle débute sa carrière à la Commission des Opérations de Bourse, avant de rentrer au cabinet de la secrétaire d'Etat à la Consommation. À partir de 1990, elle prend successivement la direction de la communication du groupe d'assurances Victoire devenu Aviva, de la FFSA, de Groupama, puis de Swiss Life depuis 2001. En 2009, elle crée et dirige la Fondation Swiss Life qui met l'accent sur la santé avec la prévention, l'accompagnement des malades et la recherche, l'art en partage, et les projets de bénévolat des collaborateurs de Swiss Life.

Julien Ravelomanantsoa est animateur, dessinateur projeteur au musée La Piscine de Roubaix depuis 1990. Il est également plasticien et dirige l'entreprise "Arts Graphiques" depuis 2000.

« Au rythme du souvenir », construire une méthodologie de projet au Musée de la musique

Avec le projet « Au rythme du souvenir », le Musée de la musique a souhaité s'investir dans un projet global qui propose une offre adaptée intégrée de façon pérenne dans ses collections permanentes tout en transmettant aux porteurs de projets une méthodologie de travail modélisable.

S'appuyant sur le travail en réseau, l'équipe du Musée s'est associée à des partenaires « experts » de la maladie d'Alzheimer (Association France Alzheimer, Culture & Hôpital, Fondation hospitalière Sainte-Marie) réunis au sein d'un comité de pilotage. Au printemps 2014, le Musée a lancé deux cycles de visites expérimentaux à partir desquels a pu se construire une méthodologie de travail transférable auprès d'autres établissements patrimoniaux, quelle que soit leur taille, leur fonctionnement ou la nature de leurs collections.

Grâce aux soutiens de la Fondations Swisslife, la Fondation de France et la Fondation Réunica Prévoyance, le Musée de la musique a pu communiquer auprès d'un large auditoire en organisant le colloque « Musée et Alzheimer » et en réalisant un webdocumentaire consacré au projet. Il espère ainsi susciter l'enrichissement de l'offre culturelle proposée aux malades Alzheimer et à leur famille.

Bénédicte Capelle-Perceval est chargée de l'accessibilité et des publics handicapés à la Cité de la musique. Elle travaille depuis plus de dix ans dans le domaine de l'accessibilité culturelle. À la Cité de la musique, elle a mené de nombreux projets en direction des publics en situation de handicap : création du parcours accessible à tous « Touchez la musique » au sein des collections permanentes du Musée, conception de parcours adaptés dans les expositions temporaires, organisation du colloque « Handicap visuel et expositions », mise en place d'ateliers hors les murs en pédiatrie et maison de retraite. Depuis 2012, elle coordonne le projet « Au rythme du souvenir », accueillir les malades Alzheimer au Musée de la musique.

Fil d'art au Musée

L'engagement et l'autonomie par l'art

Depuis maintenant quinze ans, le Département de l'éducation et de l'action culturelle du Musée des Beaux-Arts de Montréal donne un plus grand accès à ses collections et ses expositions grâce au programme « Le Musée en partage ». Ce programme exceptionnel invite des associations, œuvrant auprès personnes défavorisées, à participer gratuitement à ses activités éducatives. Les associations peuvent également proposer des projets spécifiques qui seront élaborés en collaboration avec le personnel du Département de l'éducation.

Opérationnel depuis octobre 2009, Fil d'art est l'un de ces projets faits sur mesure. Inspiré du programme « Meet Me at MoMA » du Musée d'Art Moderne de New York, Fil d'art invite les gens atteints de la maladie d'Alzheimer à venir au Musée avec leurs proches aidants. Les personnes intéressées, qui comptent parmi les membres de la Société Alzheimer de Montréal, passent un après-midi agréable dans les salles du Musée à discuter des œuvres sélectionnées, en compagnie d'un éducateur du musée, et à participer à une activité artistique. Ainsi les participants interagissent avec les œuvres d'art et le personnel du Musée, de même qu'avec les autres membres du groupe. Le Département de l'éducation et de l'action culturelle vise ainsi à créer un cadre stimulant, apte à améliorer la qualité de vie des participants.

Un lien enrichissant est créé auprès des personnes atteintes grâce à l'étroite collaboration entre le musée et la Société Alzheimer, laquelle assure une formation adéquate auprès du personnel du musée. Lors du déroulement des activités, ces moments privilégiés et riches d'expériences redonnent à ces personnes courageuses, dignité et respect.

Marilyn Lajeunesse travaille, depuis 1992, comme éducatrice au sein du Département de l'éducation et l'action culturelle au Musée des Beaux-Arts de Montréal. Elle occupe actuellement le poste de responsable des programmes éducatifs/adultes et groupes communautaires. Elle a aussi occupé le poste de responsable des programmes scolaires de 1992 à 1995. Son expérience comprend la conception d'activités ainsi que l'animation des ateliers éducatifs pour divers publics : groupes scolaires, enseignants, adultes et familles. Depuis de nombreuses années, elle rédige plusieurs textes dont des synopsis de visites pour audioguides, des panneaux didactiques ainsi que des guides pédagogiques et autres outils destinés aux enseignants.

Lien et création : l'histoire du programme « Meet Me » au MoMA

Carrie McGee et ses collègues du Musée d'Art Moderne de New York ont acquis une renommée internationale pour la mise en accessibilité unique de ses ressources, collections et programme de visites pour tout type de public.

Récompensés par de nombreux prix, ces programmes d'accessibilité bénéficient à différents publics : personnes avec troubles du développement ou de l'apprentissage, personnes à mobilité réduite, enfants ou adultes hospitalisés, malades à domicile, personnes aveugles, malades du cancer en rémission, personnes handicapées mentales, malades Alzheimer et leurs aidants.

Les programmes sont basés sur la conviction que le dialogue avec l'art influe sur la santé et le bien-être, et que les institutions culturelles ont un rôle à jouer dans cet engagement.

Dans cette présentation, seront évoqués l'élaboration et la mise en place du programme de renommée mondiale « Meet me at MoMA » (programme destiné aux personnes atteintes de pertes de mémoire et leurs aidants), de l'origine à la mise en œuvre en passant par la méthodologie, le programme de sensibilisation et les résultats de recherches.

Carrie McGee est directrice adjointe du service Accessibilité et Programmes communautaires du Département Éducatif du Musée d'Art Moderne de New York (MoMA). Elle est responsable de l'élaboration de programmes de visites pour le public handicapé en collaboration avec les associations locales, ainsi que du recrutement et de la formation des éducateurs et artistes intervenant au musée. Ces programmes bénéficient à divers publics : déficients intellectuels, déficients visuels, détenus, personnes handicapées psychiques, primo-arrivants, et les malades Alzheimer. Carrie McGee est également formatrice notamment pour les étudiants de l'Université de médecine et de chirurgie de Columbia. Elle est co-auteur de « Meet Me » : rendre l'art accessible aux malades Alzheimer et maladies apparentées » (2009). En 2014, l'Alliance des Arts et de la Santé a distingué Carrie McGee pour l'ensemble de son travail.

Granny's Hidden Treasure - Dialogue, Histoires de vie, Participation
Programme accessible aux visiteurs atteints de la maladie d'Alzheimer dans un musée de Sciences

Le projet "Meeting with Memories" a débuté en 2009. Il s'agit d'une collaboration entre trois établissements culturels pilotes (Oslo City Museum, Norsk Teknisk Museum, Norwegian Telecom Museum) et un partenaire : GERIA - Centre de Ressources de la Ville d'Oslo spécialiste de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. L'objectif était de mettre en place un programme facilitant l'accès aux malades Alzheimer sur le plan national. Trois colloques ont été organisés autour de ce projet. De même, un vade-mecum a été publié et un film a été réalisé (<http://www.tekniskmuseum.no/besok-oss/personer-med-demens>).

Aujourd'hui neufs autres musées ont rejoint le programme "Meeting with Memories". Le projet a reçu le soutien du « Norwegian Directorate of Health and Arts Council Norway ».

Le programme est opérationnel au Norsk Teknisk Museum depuis janvier 2010. Il s'agit de visites guidées gratuites hebdomadaires, organisées le lundi quand le musée est fermé. Les participants sont soit des résidents d'établissements hospitaliers ou des individuels vivant à domicile et pris en charge en accueil de jour. Dans les deux cas, ils sont accompagnés par l'équipe soignante.

Dans cette conférence, sera abordée l'adaptation des visites aux besoins de ce public. Les modalités d'adaptation développées pour notre musée de sciences et techniques sont modélisables pour d'autres types de collections. Des objets et des sujets grands publics ont été choisis et replacés dans un contexte socio-culturel. Cela a encouragé les échanges avec les participants qui ont pu ainsi raconter leur propre histoire.

Des exemples d'outils de médiation plébiscités par le public seront donnés : photos, effets sonores, senteurs, objets à toucher, mais aussi chants et poésie.

En conclusion, vous pourrez entendre les histoires et les souvenirs que les visiteurs ont bien voulu partager avec l'équipe du musée.

Lena Nordby a étudié la Littérature Comparée et l'Histoire de l'Art à l'Université d'Oslo. Elle a également une maîtrise d'Etudes cinématographiques et télévisuelles de l'Université de Warwick (GB). Elle a suivi le cycle 1 de la Gestalt Académie de Scandinavie et a été bénévole dans un centre d'accueil de personnes séropositives à Oslo. Elle est actuellement assistante de conservation pour le programme « Meeting with Memories » au Norsk Teknisk Museum. L'établissement porte ce projet depuis 2009 avec deux autres établissements pilotes. Elle est co-auteur du vade-mecum « Meeting with Memories » publié à l'attention des musées et professionnels de la santé. L'ouvrage a reçu le soutien du « Norwegian Directorate of Health ».

Quels soutiens financiers et moyens de pérennisation pour ces projets ?

En 2009, selon l'enquête « Fonds et Fondations » réalisée par l'Observatoire de la Fondation de France, 5 % des dépenses des fondations étaient consacrées aux arts et à la culture et 22 % des fondations œuvraient principalement dans le domaine de la culture (conservation du patrimoine, musées, arts et culture en général).

La Fondation de France finance en moyenne 7000 prix, bourses et subventions par an, dans trois domaines : le développement de la connaissance, l'aide aux personnes vulnérables et l'environnement. En 2013, à travers son programme Culture et les fonds sous son égide elle a soutenu 994 actions favorisant une culture accessible à tous. Les programmes de la Fondation apportent des aides au démarrage et au développement d'actions concrètes et innovantes en faveur de la citoyenneté et de la participation à la vie culturelle des personnes les plus vulnérables. Dans le cadre du programme Personnes Âgées, les experts du comité Personnes Âgées sélectionnent les projets qui sont financés pour une durée d'1 à 3 ans. La pérennisation de ces soutiens ne peut ensuite se concevoir que lorsque derrière ce financement, il existe un projet qui ne soit pas une seule déclaration d'intention de participation des usagers mais qui montre une réelle implication de ceux-ci. L'expérience le montre, les projets réussissent là où la prise en compte de celui à qui s'adresse le projet dans la construction du projet est effective. De plus, la pérennisation passe aussi par une communication adaptée autour des projets, communication qui peut permettre à d'autres de s'inspirer voire de reproduire ce qui a fait ses preuves. Mais ceci n'est pas toujours aisé pour les porteurs de projets. C'est pourquoi la Fondation de France valorise les actions soutenues pour les faire connaître et partager les enseignements des actions réalisées, en particulier les bénéfices qu'elles apportent aux plus vulnérables de notre société.

Jean-Luc Noël est président du comité Personnes Âgées de la Fondation de France depuis le début de l'année, après avoir été membre de celui-ci depuis 3 ans. Il est psychologue clinicien à l'hôpital Sainte Périne, Paris et son activité principale est centrée sur les malades d'Alzheimer.

Agathe Gestin, sociologue de formation, est responsable de Fonds Individualisés et Programmes Solidarités Nationales, en charge du programme Personnes Âgées.

AU RYTHME DU SOUVENIR, UNE HISTOIRE ÉCRITE AVEC TROIS MÉCÈNES ENGAGÉS

Le projet *Au rythme du souvenir* est né de rencontres et de dialogues avec les trois fondations engagées aux côtés de la Cité de la musique.

Depuis plusieurs années, la Cité de la musique réfléchissait au moyen d'ouvrir les portes de son Musée aux publics atteints de la maladie d'Alzheimer et à leurs accompagnants.

Historiquement, la **Fondation Réunica Prévoyance** est la première à l'avoir encouragée à creuser cette idée et à concevoir une expérimentation dont d'autres institutions culturelles pourraient ensuite s'inspirer. Elle lui a ouvert son réseau en lui faisant rencontrer des experts du sujet : c'est ainsi que la Cité de la musique a pu concevoir les premiers contours du projet.

Partenaire fidèle de l'association France Alzheimer et mécène de plusieurs initiatives visant à donner un meilleur accès à la culture aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et à leurs proches, la **Fondation Swiss Life** avait l'ADN idéal pour s'associer au projet *Au rythme du souvenir*. La première, elle a confirmé son soutien financier ouvrant la voie d'une possible mise en œuvre de l'expérimentation.

La **Fondation de France**, enfin, toujours à l'écoute des grands enjeux de société, a créé un programme de soutien à des projets et des initiatives conçus pour des personnes âgées dans le respect de leur droit au choix et au risque, et contribuant à créer autour d'elles les liens sociaux et affectifs indispensables à leur bien-être. Dans l'instruction très précise qu'elle a faite du projet *Au rythme du souvenir*, elle a notamment soulevé la question cruciale d'une possible « stigmatisation » des publics atteints de la maladie d'Alzheimer. En s'associant à cette aventure, elle a donc invité la Cité de la musique à veiller particulièrement à ce que sa démarche soit ouverte et inclusive.

Ces trois fondations, étroitement impliquées dans la conception et la mise en œuvre de l'expérimentation, participent activement au comité de pilotage du projet. Bien plus qu'un simple soutien financier, leur mécénat est riche d'expertises précieuses et de réseaux qualifiés mis au service de cette démarche *Au rythme du souvenir*.



Cité de la musique 221, avenue Jean-Jaurès - 75019 Paris - Métro, Tramway : Porte de Pantin