

UNIVERSITÉ SORBONNE NOUVELLE - PARIS 3

UFR Arts & Médias

Département de Médiation culturelle

Master Musées et nouveaux médias

MUSÉE ET HANDICAP : ACCUEIL ET MÉDIATION
CULTURELLE À DESTINATION DU PUBLIC ATTEINT DE
LA MALADIE D'ALZHEIMER.

JALLET Lola

Mémoire de M1 dirigé par Fabien VAN GEERT

Soutenu à la session de juillet 2021

Déclaration sur l'honneur

Je, soussignée Lola Jallet, déclare avoir rédigé ce mémoire sans aides extérieures ni sources autres que celles qui sont citées. Toutes les utilisations de textes préexistants, publiés ou non, y compris en version électronique, sont signalées comme telles. Ce travail n'a été soumis à aucun autre jury d'examen sous une forme identique ou similaire, que ce soit en France ou à l'étranger, à l'université ou dans une autre institution, par moi-même ou par autrui.

Fait à Paris, le 31 mai 2021.

Signature de l'étudiant

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'L. Jallet', written over a horizontal line.

Sommaire

Remerciements	5
Avants-propos.....	6
INTRODUCTION.....	8
I. Musées et public en situation de handicap	17
A. Politiques des publics et démocratisation culturelle	17
B. Accueil et médiation culturelle adaptée pour les personnes en situation de handicap	23
C. La maladie d’Alzheimer et ses symptômes	27
II. Musées et associations spécialisées : leurs actions à destination du public atteint de la maladie d’Alzheimer	30
A. L’influence des programmes américains	30
B. Partenariats entre associations spécialisées et musées français : quels objectifs et quels intérêts ?.....	37
C. Accessibilité et inclusion de public atteints de la maladie d’Alzheimer : l’offre nationale et internationale.....	43
III. Enquête de terrain	51
A. L’impact des préjugés sur la prise en charge du public atteint de la maladie d’Alzheimer	51
B. Un manque de formation chez les médiateurs.....	55
C. La réponse partielle des institutions muséales aux besoins du public	63
CONCLUSION.....	71
ANNEXES.....	77
Annexe n°1 : Grille d’entretien pour les aidants	78
Annexe n°2 : Grille d’entretien pour les associations	79
Annexe 3 : Grille d’entretien pour les musées	80

Annexe n°4 : Grille d’entretien pour le personnel médical.....	81
Annexe N°5 : Entretien avec Charlène Monot Breganni - Médiatrice culturelle chez Artora - 12.01.2021	82
Annexe N°6 : Entretien avec Alexandre Therwath - Chef du département de la médiation au musée National Picasso à Paris - 14.01.2021	95
Annexe N°7 : Vincent Galibert - Directeur du groupement d’intérêt public au Village Landais Alzheimer - 18.01.2021	106
Annexe n°8 : Entretien avec Laura Largillet - Cofondatrice d’Artora - 18.01.2021	114
Annexe n°9 : Entretien avec Anaïs Madec-Pradoura - Directrice adjointe chez Culture & Hôpital - 18.01.2021	122
Annexe n°10 : Entretien avec Benjamin Charlieux - Ancien chargé de médiation dans le service des publics au musée d’Orsay/Orangerie - 19.01.2021	132
Annexe n°11 : Entretien avec Mathilde Le Gal - Chargée des activités de médiation au musée du Quai Branly - 20.01.2021	141
Annexe n°12 : Entretien avec Valérie Beaugeix - Médiatrice bénévole chez France Alzheimer et Psychologue en gérontologie - 08.02.2021	151
Annexe n°14 : Tableaux des médiations	160
Annexe n°15 : Tableau récapitulatif du mémoire.....	162
BIBLIOGRAPHIE.....	163
Résumé	173

Remerciements

Je tiens à remercier toutes les personnes qui ont contribué de près ou de loin à la rédaction de ce mémoire.

Je voudrais dans un premier temps remercier, mon directeur de mémoire M. Fabien VAN GEERT, co-responsable de ce master, pour ses conseils, sa disponibilité et ses remarques fortement appréciées et qui ont nourri ma réflexion tout au long de ce travail de recherche.

J'adresse mes sincères remerciements à tous les professeurs, professionnels et mes directeurs de stages, qui par leurs paroles, leurs conseils, leurs critiques et leur soutien, m'ont guidé dans mes réflexions et ont accepté de répondre à mes questions durant mes recherches.

Je tiens à témoigner toute ma reconnaissance aux personnes suivantes, pour leur aide et soutien dans la réalisation de ce mémoire :

Mes parents, Franck et Florence JALLET, qui à distance, ont participé aux relectures. Leur soutien inconditionnel et leurs encouragements ont été d'une grande aide durant ma scolarité jusqu'à aujourd'hui.

Merci à Louis, qui, grâce à son expérience a toujours su avoir un esprit critique sur mon travail.

Enfin, je tiens à dédier ce travail à mon grand-père Claude.

Avants-propos

Le choix de ce mémoire a été motivé par une expérience personnelle prenant de l'ampleur au cours de mes études en médiation culturelle. Je savais déjà que la culture intéressait les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. Cela les faisait réagir, sourire et surtout partager leurs souvenirs avec leur entourage, chose rare voire inexistante quand aucune stimulation n'est réalisée. Depuis une vingtaine d'années déjà, la maladie d'Alzheimer devient de plus en plus importante dans notre société. Que ce soit en France ou dans le monde, il est difficile d'ignorer ce sujet. Aucun traitement n'est à ce jour trouvé pour soigner complètement la maladie. C'est à ce moment-là, que l'idée d'étudier l'apport de la médiation muséale/culturelle m'est apparue comme une évidence. C'est également parce que je crois que l'art peut aider les malades comme leur entourage, sans pour autant impliquer des traitements lourds et insupportables pour le corps. J'admets être sensible à l'art-thérapie, qui je pense, est une solution intéressante pour le futur. Je tiens aussi à mettre en avant l'accessibilité que permettent ces médiations, qui se développent de jour en jour grâce à des médiateurs de plus en plus sensibles à cette problématique. De ce fait, j'ai choisi de me concentrer sur la réponse des institutions muséales aux besoins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Il est prouvé que l'art peut soulager les symptômes ou relancer la socialisation des malades au sein des établissements culturels mais aussi dans la vie de tous les jours. « L'art fait du bien » selon Nathalie Bondil. Lorsque dans mon entourage j'observe des personnes atteintes par cette maladie, réagir aux programmes télévisés culturels, je ne peux m'empêcher de penser que sortir et découvrir ou redécouvrir un lieu tel qu'un musée doit leur procurer une sensation intense de bien-être. Pour ce type de public, rien n'est pire que l'isolement, chez eux ou dans un établissement de santé spécialisé comme un Ehpad ou un hôpital.

L'interaction, la découverte mais surtout la stimulation de leurs sens et de leur cerveau est primordiale pour ralentir la progression de la maladie et de ses symptômes. Cependant, pour certaines familles/aidants qui s'occupent de la personne malade, il est difficile de rester positif ou de réaliser les bons gestes pour celle-ci. La maladie d'Alzheimer est difficile à accepter pour l'entourage. Il est aussi compliqué d'appréhender la manifestation des symptômes et de réagir au mieux. Je pense que les musées, leur accueil et médiation ont un rôle primordial à jouer. De nombreuses associations comme France Alzheimer ou Culture & Hôpital sont aussi indispensables. Avec l'aide des musées et des autres institutions culturelles, je suis intimement persuadée que nous pouvons soulager l'individu et son entourage sur le moyen à long terme.

INTRODUCTION

La prise en charge totale et récente des publics présentant des troubles cognitifs par les lieux culturels annonce ce que les associations défendent depuis longtemps : utiliser la culture comme un moyen de lutter contre l'isolement social et culturel pour mieux vivre sa maladie, ici Alzheimer¹.

Cette maladie « est une affection du cerveau dite 'neurodégénérative', du fait qu'elle entraîne une disparition progressive des neurones². Elle provoque une altération des facultés cognitives : mémoire, langage, raisonnement, etc.³ » L'amnésie, considérée comme le plus connu des symptômes, s'accompagne le plus souvent de troubles cognitifs, comportementaux, psychologiques et émotionnels aux lourdes répercussions familiales et sociales.

Avec l'avancée de la maladie, les capacités cognitives et pratiques de l'individu sont de plus en plus altérées. Affectant 46,8 millions de personnes dans le monde, 1 million en France, un chiffre en hausse constante sans qu'aucun traitement curatif ne soit à ce jour connu, la maladie d'Alzheimer est devenue un problème de santé publique majeur⁴. La maladie est donc davantage présente dans notre société et pour causes, la prolongation de l'espérance de vie (85,3 ans en moyenne) et l'augmentation de la population des seniors.

On remarque que de plus en plus d'associations et d'institutions muséales réfléchissent et tentent de mettre en place de nouvelles médiations pour intégrer ce

¹ LECOURT, É. & SCHAUDER, S. Chapitre 1. Les art-thérapies : présentation. Dans : Édith Lecourt éd., *Les art-thérapies*. Paris: Armand Colin. 2017. pp. 15-45. Disponible sur internet : <https://doi-org.ezproxy.univ-paris3.fr/10.3917/arco.lecou.2017.01.0015>".

² « La maladie d'Alzheimer ». *Fédération pour la Recherche sur le Cerveau (FRC)*. 25 janvier 2021. Disponible sur internet : <https://www.frcneurodon.org/comprendre-le-cerveau/le-cerveau-malade-et-ses-maladies-neurologiques/la-maladie-dalzheimer/>. Consulté le 14 octobre 2020.

³ « La maladie d'Alzheimer ». *Fédération pour la Recherche sur le Cerveau (FRC)*. 25 janvier 2021. Disponible sur internet : <https://www.frcneurodon.org/comprendre-le-cerveau/le-cerveau-malade-et-ses-maladies-neurologiques/la-maladie-dalzheimer/>. Consulté le 14 octobre 2020.

⁴ CROISILE, B. *Alzheimer : Que savoir ? Que craindre ? Qu'espérer ?* (Vol. 1). Jacob. 2014.

nouveau public. C'est pourquoi, nous avons choisi de travailler sur la problématique de la mise en place d'une médiation pour le public Alzheimer en privilégiant cet aspect et voir dans quelles mesures les médiations muséales répondent aux besoins de ce public.

En France, bien que difficile à cerner, la médiation culturelle au sein d'un musée « désigne l'action visant à réconcilier ou mettre d'accord deux ou plusieurs parties et, dans le cadre du musée, le public du musée avec ce qui lui est donné à voir ». C'est un véritable vecteur sociologique, qui permet aux individus de communiquer entre eux à partir de leurs connaissances respectives⁵. Elle se situe à la croisée de trois champs culturels : « le domaine social, le monde de l'éducation et de la recherche ». On observe alors une tension entre la médiation culturelle et la maladie d'Alzheimer ; quand l'une repose sur les principes de partage et de lien social⁶, l'autre se caractérise par la dégradation de ceux-ci.

Depuis plus d'une dizaine d'années déjà, les musées du monde entier mettent en place des médiations à destination du public vivant avec la maladie d'Alzheimer. La Philharmonie de Paris ainsi que le MoMa par exemple, proposent leur propre programme de médiation pour le public atteint par cette maladie sur leur site internet respectif. Des associations telles qu'Artz ou France Alzheimer, mettent à disposition leurs services et des formations afin de former les médiateurs dans les institutions muséales. En effet, qu'ils soient seuls ou en partenariat avec des associations spécialisées, les musées prennent de plus en plus en charge ce nouveau public. Cet essor n'est pas un hasard. Outre-Atlantique, l'apport de l'art et plus largement de la culture est apparu comme un moyen

⁵ DESVALLEES, A., & MAIRESSE, F. *Dictionnaire encyclopédique de muséologie*. Armand Colin. 2011.

⁶ DUFRÈNE, B., & GELLEREAU, M. « La médiation culturelle ». *Hermès*, n° 38. 2004, p. 199-206. Disponible sur internet : <https://doi.org/10.4267/2042/9450>.

clairement identifié de lutte contre l'isolement social et culturel. Comme le dit Nathalie Bondil, « L'art fait du bien⁷ ».

Encore flou et peu répandu sur le territoire français, le concept d'art-thérapie semble intéresser les musées de sorte qu'ils tentent de développer de nouvelles pratiques à destination des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer⁸. Il est important de noter que les collaborations entre les médiateurs culturels et les art-thérapeutes sont particulièrement complexes et révèlent, bien souvent, des incompréhensions et des concurrences entre ces professionnels. Des lacunes dans la recherche (fondamentale comme appliquée) ainsi que l'insuffisante évaluation des programmes muséaux de cette maladie, freinent les initiatives d'expérimentation dans ce domaine, supposé encore « trop original », sinon complexe par la pluridisciplinarité qu'il implique. Pour les musées français, encore frileux de cette pratique et appellation, il est nécessaire de redéfinir cette méthode. Jusqu'ici, ils sont relativement peu informés des expériences anglo-saxonnes. Cependant, il ressort de certaines études que les établissements français sont de plus en plus ouverts à cette thérapie non-médicamenteuse au sein de leur établissement.

Par ailleurs, depuis son apparition, la démocratisation culturelle ne cesse de s'élargir afin d'accueillir de nouveaux publics, en particulier dans le champ du handicap. De même, les services des publics dans les musées proposent de nouvelles offres toujours plus nombreuses et variées. C'est en ce sens que les initiatives et projets de médiation évoqués à destination de ce public s'inscrivent dans les politiques culturelles récemment mises en place en région et à l'échelle nationale pour permettre à ce public -difficile à appréhender- de s'intégrer au mieux dans la société. Ces politiques ont plusieurs objectifs. Il s'agit, tout

⁷ ALARIE, M. « Parce que l'art fait du bien » dans *Le Devoir*. 22 octobre 2016. Disponible sur internet : <https://www.ledevoir.com/culture/482611/musee-des-beaux-arts-de-montreal-parce-que-l-art-fait-du-bien>. Consulté le 6 décembre 2020.

⁸ NAULEAU, M. « Musée + Art-thérapie = Muséothérapie ? ». *La Lettre de l'OCIM*, 175. 2018, p. 16-21. Disponible sur internet : <https://doi.org/10.4000/ocim.1896>.

d'abord, d'améliorer la vie des patients en associant projet de vie et projet de soin, de renouer le dialogue avec les patients et de susciter les échanges ainsi que de stimuler les émotions et l'expression. De plus, il est important de mettre en exergue que les politiques culturelles prévues pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer permettent non seulement de tirer un bilan positif pour les patients, mais aussi pour les musées. On valorise une estime de soi et une resocialisation tout en permettant à l'institution culturelle de renouveler une réflexion sur le public, et de provoquer une volonté de poursuivre le développement de ce type de projet, en somme, un cercle vertueux.

Problématique :

Nous nous sommes alors demandé comment les institutions muséales organisaient leur(s) médiation(s) par rapport à un public relativement récent dans ces lieux culturels. Souvent compliquées à respecter, sont-elles en accord avec le code de déontologie de leur établissement, leur éthique face à ce défi humain, social et médical ? Comment le font-elles ? Que faut-il prendre en compte ? Répondent-elles aux attentes du public ? Quelles sont les idées reçues sur cette maladie ? Peut-on améliorer ce qui est déjà en place ?

Ces questions nous mènent ainsi à la problématique suivante : « Dans quelles mesures les institutions muséales répondent-elles aux besoins du public atteint de la maladie d'Alzheimer ? »

Méthodologie :

Afin de traiter le sujet et de répondre à ces questions à travers notre problématique générale, une méthodologie de recherche a été définie. Elle se compose de quatre grilles d'entretiens semi-directifs, adaptées en fonction de notre interlocuteur et du poste qu'il occupe. Cela nous permet de nous ajuster, mais surtout d'observer des tendances différentes avec plusieurs points de vue. Au

nombre de huit, notre enquête de terrain s'est étendue de janvier 2021 à mars 2021 afin d'obtenir un éventail hétéroclite nous permettant ainsi d'observer et de mettre en relation des visions variées. L'objectif de ce travail étant de comparer la théorie et la pratique, il nous paraissait pertinent d'enrichir notre corpus par des visions émanant des professionnels de musées et de personnels médicaux. Une fois cette méthodologie rendue définitive, nous avons tout d'abord pu interroger des professionnels de musées, responsables de services des publics et de médiation. Il était intéressant de voir comment ils construisaient leurs différents projets, mais surtout les objectifs d'apprentissage à destination du public.

Cela nous a donc amené à la notion de projets co-construits avec l'aide d'associations spécialisées dans la maladie d'Alzheimer et à l'interrogation de celles-ci en se concentrant sur leurs méthodes, leurs offres pour ce public, mais aussi au sujet des formations à destinations des professionnels (médiateurs, administratifs, etc.) et des particuliers ou aidants, le tout répondant à certaines questions secondaires. De plus, nous avons eu l'occasion de nous entretenir avec des médiateurs. Plus ou moins spécialisés par rapport à la maladie, ces professionnels sont en contact direct avec les publics seniors dont certains vivants avec la maladie d'Alzheimer.

La question du rapport théorique et pratique nous est apparue centrale dans ces entretiens révélant ainsi davantage de précisions sur les réelles motivations de ceux-ci et de leurs employeurs. Enfin, nous avons choisi d'avoir les témoignages de professionnels de santé afin d'élargir notre horizon. Cela nous a permis d'observer une réelle demande, mais aussi une réelle volonté d'organiser des partenariats avec les institutions culturelles. Le tout est motivé par une envie de collaborer afin d'apporter à ces derniers davantage de connaissances pour mieux appréhender ce public et répondre à leurs besoins tant sociologiques que mentaux/psychiques. Malheureusement, et ce, malgré notre volonté de toujours plus enrichir notre enquête, nous n'avons pas pu échanger avec des aidants. Souvent peu disponibles en raison d'un emploi du temps organisé autour de la personne

aidée, il est difficile d’avoir un retour sur des expériences vécues, en particulier en temps de crise. Par ailleurs, nous nous sommes rapidement aperçus que malgré les écrits scientifiques de spécialistes de la maladie et les actions des associations spécialisées dans le domaine, il est compliqué de toujours tout mettre en œuvre pour réellement appréhender le public atteint de la maladie d’Alzheimer.

Tableau récapitulatif des entretiens menés

Nom de l’interlocuteur	Fonction occupée	Date de l’entretien	Grille d’entretien utilisée (voir annexes 1, 2, 3 et 4)
Charlène Monot-Breganni	Médiatrice culturelle chez Artora	12.01.2021	Musée
Alexandre Therwath	Chef du département de la médiation au musée Picasso Paris	14.01.2021	Musée
Vincent Galibert	Directeur du groupement d’intérêt public au Village Landais Alzheimer	18.01.2021	Personnel médical
Laura Largillet	Cofondatrice d’Artora	18.01.2021	Musée
Anaïs Madec-Pradoura	Directrice adjointe chez Culture & Hôpital	18.01.2021	Association
Benjamin Charlieux	Ancien chargé de médiation dans le service des publics au musée d’Orsay et de l’Orangerie	19.01.2021	Musée
Mathilde Le Gal	Chargée des activités de médiation	20.01.2021	Musée

Valérie Beaugeix	Médiatrice bénévole chez France Alzheimer et Psychologue en gérontologie	08.02.2021	Personnel médical
------------------	---	------------	----------------------

Notre recherche s’inscrit dans une approche qualitative de recueil de données basée sur la technique de l’entretien semi-directif.

Les quatre grilles d’entretiens organisent les différents points que nous voulions aborder avec nos interlocuteurs, à savoir des professionnels de musées, des personnels médicaux, des spécialistes de la maladie et des membres d’associations, le tout au nombre de huit. Les questions posées sont regroupées par thèmes afin de faciliter notre future analyse et de pouvoir nous adapter en fonction des réponses reçues.

Dans le but de faciliter l’interprétation de notre enquête de terrain, nous avons enregistré et retranscrit nos échanges avec l’accord de nos interlocuteurs. Pour mettre en avant les données recueillies, nous avons fait le choix de proposer un grand nombre de verbatims issus de chaque entretien. Dans un second temps, afin d’effectuer ce travail, nous avons décidé de composer un corpus constitué de documents collectés auprès de nos interlocuteurs. Même, si aucune liste préalable n’a été établie, nous avons pu réunir des documents relatifs à des rapports d’enquêtes, des présentations de dispositifs, des informations sur les sites internet, des supports d’organisation de séances d’art-thérapie, mais aussi des articles, des vidéos et captations de colloques. Ceux-ci ont permis l’enrichissement de notre base de données.

Enfin, faisant suite aux entretiens réalisés avec notre échantillon d’acteurs et à nos corpus (théorique et empirique), nous avons choisi de synthétiser le tout sous forme tableau récapitulatif.

Présentation des interlocuteurs et de leurs caractéristiques :

Tableau des interlocuteurs avec précisions		
Nom de l'interlocuteur	Fonction occupée	Précisions
Charlène Monot-Breganni	Médiatrice culturelle chez Artora	Statut d'auto-entrepreneur. Ancienne élève de l'École du Louvre. Médiatrice confirmée auprès de nombreux publics et public senior .
Alexandre Therwath	Chef du département de la médiation au musée Picasso Paris	Entretien basé sur les visites en ligne durant la crise sanitaire 2020-2021.
Vincent Galibert	Directeur du groupement d'intérêt public au Village Landais Alzheimer	Le Village Landais a ouvert le 11 juin 2020 et accueille 120 habitants touchés par la maladie d'Alzheimer ou apparentées. Dix places sont réservées à des personnes de moins de 60 ans et 12 permettent d'accéder à l'accueil de jour et à l'hébergement temporaire. (Selon le site internet)
Laura Largillet	Cofondatrice d'Artora	Ancienne élève de l'École du Louvre. Rédige une partie des médiations à destination du public senior . Artora est une entreprise à vocation sociale ne proposant que du contenu issu des diplômés de l'École.
Anaïs Madec-Pradoura	Directrice adjointe chez Culture & Hôpital	Fonction actuelle.
Benjamin Charlieux	Ancien chargé de médiation dans le service des publics au musée d'Orsay et de l'Orangerie	Entretien basé sur une vision antérieure car il n'est plus en fonction.
Mathilde Le Gal	Chargée des activités de médiation	Fonction actuelle. Musée en partenariat avec deux associations différentes : Culture & Hôpital et Artz.
Valérie Beaugeix	Médiatrice bénévole chez France Alzheimer et Psychologue en gérontologie	Médiatrice, psychologue spécialisée en gérontologie et bénévole au sein de l'association France Alzheimer. L'interview a davantage été orientée d'un point de vue médical.

Dans le but de répondre à notre problématique : « Dans quelles mesures les institutions muséales répondent-elles aux besoins du public atteint de la maladie d'Alzheimer ? », le premier chapitre de notre recherche mettra en avant le cadre dans lequel les médiations sont réalisées au sein des musées pour le public atteint de la maladie d'Alzheimer. Cela se compose des politiques des publics, de l'apparition de la médiation avec la démocratisation culturelle à destination du public en situation de handicap, ainsi que de la présentation de la maladie d'Alzheimer et de ses symptômes. Le second chapitre de ce mémoire traduit notre volonté de confronter les pratiques outre-Atlantique et françaises, dans le but de faire un état des lieux des actions actuelles et des motivations des institutions et associations. Ces dernières, fortement inspirées des méthodes américaines, nous auront l'occasion d'établir un point de départ à la prise en charge du public atteint de la maladie d'Alzheimer. Cela nous permettra d'amorcer notre troisième et dernier chapitre, composé de notre enquête de terrain, analysée au prisme de 3 éléments distincts: les préjugés, la formation et l'offre muséale.

I. Musées et public en situation de handicap

A. Politiques des publics et démocratisation culturelle

Créé sous l'impulsion du Général de Gaulle en 1959⁹, le ministère de la Culture, anciennement nommé « ministère des Affaires culturelles » annonçait les prémices d'une démocratisation culturelle accompagnée de politiques relatives aux publics. Le décret fondateur du 24 juillet 1959 rédigé par André Malraux alors premier ministre de la Culture avait pour objectif : « de rendre accessibles les œuvres capitales de l'humanité, et d'abord de la France, au plus grand nombre possible de Français, d'assurer la plus vaste audience à notre patrimoine culturel ». En somme, l'art rencontrait le public¹⁰.

Les discours et actions réalisés par les instances politiques montrent une prise de conscience et une considération non négligeable de la question de l'accessibilité : l'accès à la culture pour les personnes en situation de handicap relève d'ailleurs « d'exigence démocratique¹¹ » dans le rapport ministériel présenté au Sénat en 2017.

⁹ « 60ans60dates ». *Ministère de la Culture*. (s. d.). Disponible sur internet : <https://www.culture.gouv.fr/Le-ministere-de-la-Culture-a-60-ans/60ans60dates#/jeudi-23-juillet-1959-Creation-du-ministere-de-la-Culture>. Consulté le 7 février 2021.

¹⁰ MOLINIER, M. 2019. *La voie de l'inclusion par la médiation au musée des beaux-arts : des publics fragilisés au public universel*. [Thèse de doctorat, Université Paul Valéry - Montpellier III]. Archives ouvertes : <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-02893130>.

¹¹ DURANTON, N., GONTHIER-MAURIN, B. *Culture et handicap : une exigence démocratique* (No 648). 2017. Commission de la culture, de l'éducation et de la communication. Sénat.fr. Disponible sur internet : <https://www.senat.fr/rap/r16-648/r16-648.html>.

« Les prix décernés par l'État à travers ses ministères¹², la promulgation de lois qui incitent à l'accessibilité¹³, la mise en place dès 2001 de la commission culture et handicap : tout concorde vers une prise en compte grandissante du handicap¹⁴ dans les propositions culturelles, et muséales en particulier. »

Depuis maintenant près de 60 ans, les établissements culturels ainsi que l'État, mettent au cœur de leur projet cette question de l'accès à la culture pour les personnes en situation de handicap, tant physique que mental. Nous retrouvons principalement cette forme d'accessibilité par le prisme d'un accès physique à l'institution ou au contenu de celle-ci. Principalement utilisées par des personnes « pleines et entières¹⁵ », les personnes handicapées aspirent de plus en plus à être « acteurs de la culture comme les autres » et non plus de simples spectateurs selon le rapport du Sénat de 2017¹⁶.

Jugé essentiel et primordial, un accès à la culture relève d'un défi social mais surtout majeur, premièrement pour les spectateurs en général mais en particulier pour les personnes vivant avec un handicap, quel qu'il soit. L'art et plus largement la culture sont un des vecteurs déterminants dans l'autonomisation, l'émancipation ainsi que dans la socialisation d'un individu. Au même titre qu'une activité physique, pratiquer une activité culturelle ou artistique comme l'art-thérapie, permettent aux pratiquants de renouer un contact social souvent absent, et d'apparaître aux yeux de la société comme membre constitutif de celle-ci, de se revaloriser.

¹² Notamment le ministère de la Culture et de la Communication, qui met en place le Prix « Patrimoine pour Tous » créé en 2007 sous le nom de « musées pour tous » et devenu « Patrimoine pour Tous » en 2011.

¹³ La LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », 2005-102, 2005., puis la « LOI n° 2002-5 du 4 janvier 2002 relative aux musées de France ».

¹⁴ « Commission nationale Culture et Handicap ». *Ministère de la Culture*. 29 janvier 2016. Disponible sur internet : <https://www.culture.gouv.fr/Sites-thematiques/Developpement-culturel/Culture-et-handicap/Commission-nationale-Culture-et-Handicap>. Consulté le 10 février 2021.

¹⁵ DURANTON, N., GONTHIER-MAURIN, B. *Culture et handicap : une exigence démocratique* (No 648). 2017. *op. cit.* p. 17.

¹⁶ *Ibid.*

En tant qu'instance sociale¹⁷ pour Elisabeth Caillet, le musée -notre objet d'étude- apporte des effets bénéfiques non négligeables à ses utilisateurs. Ceux-ci transcendent l'individu en profitant ainsi à l'ensemble de la société. En effet, la culture est un ensemble d'apports individuels. Lors de notre entretien avec Benjamin Charlieux, celui-ci nous indique que toute démarche réalisée à destination des publics en situations de handicap profite toujours à l'ensemble des autres publics. Améliorer l'accès physique, proposer des médiations adaptées est toujours apprécié par le plus grand nombre. Par ailleurs, l'augmentation de la population due à un prolongement de l'espérance de vie, ne fait qu'accroître les problèmes de santé et donc par conséquent, la proportion de personnes en situation de handicap au sein de notre société comme dans le monde. Malgré les progrès techniques et scientifiques, il est toujours question de trouver un traitement définitif. Les actions muséales apparaissent alors comme un enjeu social.

Autre élément majeur de cette démocratisation culturelle, les politiques publiques en faveur des personnes en situation de handicap. En France, la loi « handicap » du 11 février 2005 ou LOI n° 2005-102, est un texte de référence pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées¹⁸. Elle régit le traitement et la prise en compte du handicap et succède à la loi de 1975 qui fixe le cadre juridique de l'action des pouvoirs publics, (notamment en terme d'accès des personnes handicapées aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population¹⁹). La loi n° 2005-102 permet ainsi de passer d'un « d'un traitement catégoriel à un traitement personnalisé du

¹⁷ FOURÈS, A., GRISOT, D., & LOCHOT, S. Le rôle social du musée. Dans [Ocim]. *Le rôle social du musée : agir ensemble et créer des solidarités*. Ocim. 2011, p. 15-31. Disponible sur internet : <https://fr.calameo.com/read/0057770601668959b9680>.

¹⁸ LEBAT, C. 2018. *Les personnes en situation de handicap sensoriel dans les musées: réalités d'accueil, expériences de visite et trajectoires identitaires*. [Thèse de doctorat, Université Sorbonne Paris Cité]. Archives ouvertes : <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-02542710>.

¹⁹ « Chronologie : évolution du regard sur les personnes handicapées ». *Vie publique*. (s. d.). Disponible sur internet : <https://www.vie-publique.fr/eclairage/19409-chronologie-evolution-du-regard-sur-les-personnes-handicapees>. Consulté le 7 février 2021.

handicap²⁰ ». L'idée centrale, ici, est que l'individu peut dorénavant faire ses propres choix sur sa vie. D'un autre côté, cette même loi peut se rapprocher du « concept d'*empowerment* » selon Cindy Lebat :

« La loi met en œuvre le principe nouveau du droit à compensation des conséquences du handicap. Quelles que soient l'origine et la nature de la déficience, l'âge ou le mode de vie de la personne. La prestation de compensation du handicap (PCH), à domicile ou en établissement, est au cœur du plan personnalisé de compensation. La prestation de compensation permet de prendre en compte, au-delà des aides humaines, l'ensemble des besoins de la personne handicapée²¹. »

On peut dire que la loi de 2005 fait de l'accessibilité, l'élément central de ses principes, en prévoyant que « les établissements publics et privés recevant du public doivent être tels que toute personne handicapée puisse y accéder, y circuler et y recevoir les informations qui y sont diffusées²² ». Celle-ci est centrale car elle permet de garantir une participation à la vie en société au risque de sanctions qui sont les suivantes si la loi n'est pas respectée et appliquée :

« La loi fixe des obligations de résultats et de délais à respecter, en limitant les possibilités de dérogation (la dérogation globale n'est plus possible). Des sanctions sont fixées en cas de non-respect de ces règles : fermeture de l'établissement ne respectant pas le délai de mise en accessibilité, remboursement des subventions publiques, amende de 45 000€ pour les architectes, entrepreneurs et toute personne responsable de l'exécution des travaux. En cas de récidive, la peine est portée à six mois d'emprisonnement et à 75 000 € d'amende²³. »

²⁰ VILLE, I. 2008. *Le handicap comme « épreuve de soi »*. *Politiques sociales, pratiques institutionnelles et expérience*. [Thèse de doctorat, Université Rennes 2]. Archives ouvertes : <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00485504>.

²¹ « Aspects essentiels de la loi du 11 février 2005, dite loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ». *Reliance*, 4. 2006, p. 81-85. DOI : <https://doi-org.ezproxy.univ-paris3.fr/10.3917/reli.022.0081>.

²² *Ibid.*

²³ *Ibid.*

Depuis bientôt vingt ans, l'accès aux équipements, aux contenus culturels, à la pratique artistique, à la formation et aux métiers de la culture aux personnes en situation de handicap est une des priorités du ministère de la Culture²⁴. Malgré les nombreux efforts des différents acteurs et les progrès significatifs des actions menées, le chemin à parcourir reste encore long. Pour cause, les moyens financiers restent insuffisants au regard des nécessités, mais aussi de l'existence de partenariats interministériels généralement constitués de deux ministères distincts²⁵, pour lesquels la dimension culturelle n'est pas une priorité absolue.

Mais les expérimentations à l'échelle nationale sont nombreuses comme avec le programme « Culture et santé » qui s'étend dans les établissements du secteur médico-social (Ehpad, Maisons d'Accueil spécialisé, etc.) et dont les personnes en situation de handicap placées dans ces établissements ont déjà pu en bénéficier. Cependant, ces partenariats entre établissements spécialisés et établissements culturels sont éparpillés de manière disparate sur le territoire français, et se situent davantage dans les grandes villes telles que Paris que dans des zones plus rurales.

D'autre part, de plus en plus d'établissements culturels tentent d'élargir leurs publics en réalisant des projets co-construits en direction des publics handicapés ou fragiles. Malgré une offre inégale sur le territoire national, une hausse des fréquentations des établissements culturels par ces publics est à noter. Certaines offres pourraient même se pérenniser, tendance que l'on peut observer durant la crise sanitaire du COVID-19, durant laquelle, les lieux culturels proposent des médiations en ligne.

Toutefois, nous pouvons dire que « l'accès des personnes en situation de handicap à la culture, en particulier à la pratique culturelle, n'est pas aujourd'hui pleinement assuré²⁶ ». Un manque de moyens humains et financiers est à mettre en avant. De plus, comme pour la maladie d'Alzheimer, les chiffres représentant

²⁴ DURANTON, N., GONTHIER-MAURIN, B. *Culture et handicap : une exigence démocratique* (No 648). 2017. *op. cit.* p. 17.

²⁵ Dont celui de la Culture.

²⁶ DURANTON, N., GONTHIER-MAURIN, B. *Culture et handicap : une exigence démocratique* (No 648). 2017. *op. cit.* p. 17, 21.

la population atteinte de handicaps sont peu précis, donnant donc lieu à une mauvaise visibilité des pouvoirs publics qui ne peuvent, par conséquent, mettre en place tout ce qu'il faudrait pour couvrir l'ensemble des handicaps. Cependant, de nombreuses médiations voient tout de même le jour en partenariat ou non avec des structures spécialisées pour les accompagner.

B. Accueil et médiation culturelle adaptée pour les personnes en situation de handicap

Pour mieux comprendre l'enjeu de l'accessibilité, il est nécessaire de préciser certains chiffres relatifs à la population en situation de handicap en France. Avec les nombreux critères et organismes recensant ces publics, il est difficile de connaître le nombre exact de personnes handicapées ainsi que leur degré de handicap. De nos jours, il y aurait « entre 2,8 millions et 23,65 millions de personnes handicapées, selon le périmètre utilisé », indique un rapport de la Cour des comptes au président de la République (La vie avec un handicap, 2003)²⁷.

La prise en charge par le Musée des personnes en situation de handicap implique une organisation particulière autour de leur accueil et de la médiation qui leur est destinée, presque du sur mesure. À l'heure où la notion de public s'est développée, la question de l'accessibilité et de l'égalité d'accès est centrale dans les musées, au sein des services des publics, notamment avec la loi du 4 janvier 2002²⁸, qui a pour mission de « Concevoir et mettre en œuvre des actions d'éducation et de diffusion visant à assurer l'égal accès de tous à la culture ». Au-delà du respect des obligations et normes en tant qu'établissement relevant du public et afin de garantir l'accès au lieu comme aux collections et documents, le musée en tant que lieu culturel, se doit de garantir un accès au savoir, c'est-à-dire la médiation. La question de l'accessibilité se met en place et évolue, se développe dans les lieux culturels et en particulier dans les musées afin de répondre aux attentes des publics en situation de handicap et offre donc un confort à un public plus large, non considéré comme handicapé, mais qui profitera aussi des différentes installations²⁹. Il en va de même des médiations. En effet, il est

²⁷ SALMET, A. *Culture et handicap : guide pratique de l'accessibilité*. (ed.) Paris: Ministère de la culture et de la communication. 2007.

²⁸ Relative au Musées de France.

²⁹ SALMET, A. *Culture et handicap: guide pratique de l'accessibilité*. *op. cit.* p. 23.

important de garder à l'esprit que tout outil à destination d'un public spécifique (braille, maquette, visites guidées, etc.) sont transposables à d'autres publics.

Pour ne citer qu'un exemple, les handicaps sensoriels permettent de réintroduire les outils qui leur sont destinés, à l'expérience de visite des autres visiteurs valides. Tout ce qui est relatif au toucher ou encore à l'odorat est fortement apprécié par les jeunes publics et les adultes qui les accompagnent. Mais l'accessibilité ne se cantonne pas simplement aux aménagements physiques. Il est nécessaire pour tous les handicaps, de proposer des formations pour les personnels d'accueil et de surveillance. Une sensibilisation aux différents handicaps et à leur accueil a pour conséquence une nouvelle approche de leur mission, « un savoir faire et un savoir être³⁰ ». La mission d'accueil du Musée et de ses corps de métiers visant l'écoute, le bien-être ainsi que l'autonomie du visiteur ne peut être que bénéfique pour l'établissement. Si la prise en compte du public en situation de handicap est une réalité dans les institutions culturelles, c'est parce qu'elle répond à des enjeux impliquant ces mêmes institutions. Depuis quelque temps maintenant, il est question d'« effet de mode » sur des sujets actuels et sociaux.

Il y a environ une vingtaine d'années, la question d'accueil du public atteint de la maladie d'Alzheimer devenait l'un des sujets de prédilections des musées ainsi que du gouvernement (selon Alexandre Therwath, voir annexe 6). Cependant, cet intérêt pour le handicap répond également à « un intérêt plus pragmatique³¹ ». Lors de nos entretiens, il est apparu clairement que l'un des leitmotivs les plus présents était d'augmenter la fréquentation du musée en proposant une expérience adaptée au public vivant avec la maladie d'Alzheimer. Conséquence du développement du musée comme instance sociale, celui-ci s'intéresse de plus en plus à ses publics, en particulier aux visiteurs en situation de

³⁰ Citation issue de l'entretien avec Valérie Beaugeix (voir annexe 12).

³¹ LEBAT, C. (2018). *Les personnes en situation de handicap sensoriel dans les musées: réalités d'accueil, expériences de visite et trajectoires identitaires. op. cit.* p. 17, 21.

handicap, pour des raisons de marketing, de communication et du fait que ce public cible s'accroît démographiquement sur le territoire français et dans le monde. En effet, le rapport mondial sur le handicap estime que « plus d'un milliard de personnes vivent avec un handicap, sous une forme ou une autre, soit environ 15 % de la population mondiale (sur la base des estimations démographiques de 2010)³² ». Celui-ci met aussi en exergue que cette problématique prendra de l'ampleur ces prochaines décennies avec notamment le vieillissement de la population mondiale et les changements environnementaux :

« Le nombre des personnes handicapées est en augmentation. Cela est dû au fait que les populations vieillissent (les personnes âgées ont un risque plus élevé de handicap) et à l'augmentation mondiale des problèmes de santé chroniques associés à un handicap, comme le diabète, les maladies cardiovasculaires ou les maladies mentales. »

Ainsi, l'accueil et la médiation à destination des publics handicapés s'imposent comme un enjeu démographique, mais aussi un enjeu social. D'autre part, les musées ainsi que la recherche en muséologie se tournent vers ces publics, les amenant ainsi à développer des études³³ et à imaginer autant de médiations que de réflexions nouvelles pour toujours mieux les accueillir. En somme, ces problématiques d'accueil et de médiation sont à observer sous le prisme de l'inclusion. « Elle incite les musées à s'adresser à tous leurs publics en prenant en considération les spécificités de chacun, notamment corporelles et fonctionnelles³⁴ ». Cela entraîne une dynamique nouvelle dans le domaine de la médiation culturelle, où l'on observe de nouvelles pratiques hybrides et

³² *Rapport mondial sur le handicap*. Banque Mondiale et Organisation Mondiale de la Santé. 2011. Disponible sur internet : https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/accessible_fr.pdf?ua=1.

³³ EIDELMAN, J. *La place des publics - De l'usage des études et recherches par les musées (Musées-mondes)*. La Documentation française. 2007.

³⁴ LEBAT, C. 2018. *Les personnes en situation de handicap sensoriel dans les musées: réalités d'accueil, expériences de visite et trajectoires identitaires*. *op. cit.* p. 17, 21, 24.

numériques/virtuelles afin de toujours garder un lien avec le public³⁵. Par ailleurs, tel un cercle vertueux, ces nouvelles médiations et formes d'accueil, poussent les musées à revoir leurs manières de présenter leurs collections, leurs espaces et donc de développer un discours différent.

Enfin, la crise sanitaire ne nous permettant pas un accès direct aux institutions culturelles, nous avons pu observer un engouement grandissant pour les expériences « virtuelles » et « expérimentales ». On retrouve régulièrement des médiations via des applications (Zoom, Google Meet) ou, de manière unique au Musées des Beaux-Arts de Montréal avec l'atelier international d'éducation et d'art-thérapie Michel de la Chenelière, un espace comprenant un atelier d'art-thérapie, un cabinet de consultation et une Ruche d'art.

C'est donc une toute nouvelle muséologie, non plus basée sur les collections mais sur une approche plus « sensible » reposant sur des notions d'expérience, d'ambiance ou encore d'immersion, des dispositifs impliquant la totalité du visiteur³⁶, son corps, son esprit, une nécessité pour le public atteint de la maladie d'Alzheimer.

³⁵ Dans le cadre de notre étude, beaucoup de musées se sont adaptés à la crise sanitaire en offrant des visioconférences en ligne pour le public atteint de la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants.

³⁶ KASTRUP, V., & SAMPAIO, E. « Le rôle de l'expérience esthétique tactile dans l'apprentissage des personnes handicapées visuelles dans les musées ». *Savoirs*, 28. 2012, p. 93-111. Disponible sur internet : <https://doi.org/10.3917/savo.028.0093>.

C. La maladie d'Alzheimer et ses symptômes³⁷

La maladie d'Alzheimer a été découverte au début du siècle dernier, en 1906 par le neurologue allemand Aloïs Alzheimer. C'est une maladie neurodégénérative incurable qui touche le système nerveux et qui se caractérise par une dégradation progressive des facultés cognitives et/ou de la mémoire. La maladie se développe avec l'âge, généralement après soixante-cinq ans et majoritairement chez les femmes³⁸. Dans son ouvrage *Maladie d'Alzheimer : que savoir, que craindre, qu'espérer ?* Le neurologue Bernard Croisile dresse les symptômes et les caractéristiques de cette maladie. Celle-ci est causée à la suite de lésions aux neurones entraînant ainsi des troubles comportementaux et cognitifs ou les deux, sachant que les symptômes les plus courants sont ceux liés à la perte de mémoire et à la démence.

Les fonctions cognitives de notre cerveau permettent d'acquérir, de stocker, de transformer, mais aussi d'utiliser les informations qui arrivent à nous. Essentielles, elles représentent la mémoire, le raisonnement, le langage, l'apprentissage, l'intelligence, la résolution de problèmes, la prise de décision, la perception ainsi que l'attention. Avec l'évolution de la maladie, encore difficile à réellement statuer, car chaque malade est unique, s'ajoutent et s'intensifient la perte d'autonomie et ses capacités de jugement. Dans la vie de tous les jours, certaines tâches deviennent rapidement insurmontables. Les pertes d'objets, des modifications de comportements ou de personnalité ainsi qu'une perte de motivation et une désinhibition totale sont souvent observées chez les patients à différent stade de la maladie. Tous ces symptômes souvent caractéristiques de la maladie d'Alzheimer s'expriment toujours différemment selon les individus, d'où la difficulté de les appréhender tant dans la vie quotidienne que dans des

³⁷ Cette sous partie s'appuie en grande partie sur le travail du Docteur Bernard Croisile, neurologue et neuropsychologue français, exerçant aux Hospices civils de Lyon.

³⁸ « Premiers repères sur la maladie ». *France Alzheimer*. 28 janvier 2021. Disponible sur internet : <https://www.francealzheimer.org/comprendre-la-maladie/la-maladie-dalzheimer/premiers-reperes-maladie/>. Consulté le 6 février 2021.

institutions. Par ailleurs, certaines personnes peuvent apparaître fortement touchées dès le début comme peu atteintes même à un stade avancé de la maladie. Toujours selon le Docteur B. Croisile, plusieurs autres troubles peuvent apparaître au cours du temps. Nous pouvons les répertorier en quatre catégories :

Les quatre types de troubles de la maladie d'Alzheimer

Les plus connus : perte de la mémoire, perte des repères spatio-temporels

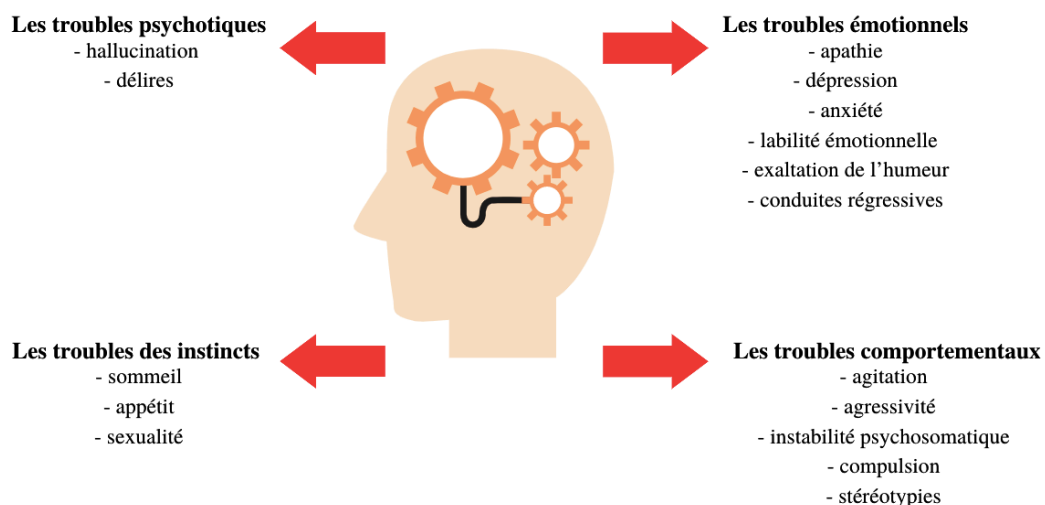


Schéma réalisé selon les troubles de la maladie d'Alzheimer décrits par le Docteur Bernard Croisile dans son livre *Maladie d'Alzheimer : que savoir, que craindre, qu'espérer ?*

Parfois, ces symptômes peuvent se combiner et donner lieu à de nombreux cas divers et variés rendant ainsi le travail des chercheurs et neurologues, difficile, presque impossible. Nous pouvons ajouter que de nouveaux patients, plus jeunes, apparaissent. Âgés de 40-50 ans, ceux-ci développent une forme précoce de la maladie ne rentrant plus dans le cadre de la moyenne d'âge habituelle. Par exemple, au sein du Village Landais Alzheimer, codirigé par Vincent Galibert (voir annexe 7) : « on a une villageoise qui a 39 ans et qui a la maladie, c'est notre benjamine. »

À ce jour, il n'y a aucun traitement pouvant guérir la maladie d'Alzheimer. Les traitements existants sont, comme le déclare Bernard Croisile : « un parachute » qui soulage autant la personne malade que l'aidant en ralentissant la progression des symptômes. Il est important de souligner que de plus en plus d'approches non-médicamenteuses voient le jour, afin d'être proposées aux personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. Parfois basées sur les œuvres d'art, les animaux ou encore sur l'art-plastique (donnant place à l'art-thérapie), celles-ci permettent de contribuer à l'épanouissement des bénéficiaires, mais aussi à une valorisation et socialisation qu'ils n'ont plus ou peu. Il est aussi fortement recommandé de mettre en place des routines, des comportements préventifs accompagnés d'une stimulation neuronale régulière afin de prévenir les symptômes.

Autre élément central de la maladie, l'accompagnement par les aidants. Souvent en première ligne et au plus proche de la personne, l'aidant subit l'évolution des troubles et par conséquent l'augmentation des besoins de l'aidé. Il est nécessaire à la fois de lutter contre un isolement souvent présent et de trouver un moment à lui, afin de ne pas se surmener et de continuer au mieux à aider la personne malade pour mieux appréhender les réactions.

Ainsi, nous avons vu qu'accueillir les publics en situation de handicap est un réel enjeu social et sociétal. Non sans difficultés, les pouvoirs publics ainsi que les institutions tentent malgré tout d'offrir un accès et une médiation à tous, découlant ainsi de l'idée de démocratie culturelle amorcée par André Malraux. Malgré les textes législatifs, la maladie d'Alzheimer reste encore peu connue du grand public. C'est une maladie neurodégénérative avec différents stades d'évolution, rendant ce public parfois insaisissable au vu de ces milliers de cas et de symptômes possibles. Il importe donc aux institutions culturelles telles que les musées, de se rapprocher d'associations spécialisées ou de fondations privées, afin de proposer l'offre la plus adaptée aux besoins nombreux de ce public.

II. Musées et associations spécialisées : leurs actions à destination du public atteint de la maladie d'Alzheimer

A. L'influence des programmes américains

Nous l'avons vu, la maladie d'Alzheimer est une pathologie mentale handicapante dans la vie de tous les jours. Cependant, pour le cofondateur du *Hearthstone Institute* et de la *I'm Still Here Foundation*, John Zeisel, un malade vivant avec la maladie d'Alzheimer est toujours une personne prête à « vivre pleinement » durant ses différentes phases et au sein d'une société³⁹. Il impulse « *a new philosophy of Alzheimer's care* », d'où la formule « *I'm still here* » de sa fondation⁴⁰.

C'est par ailleurs sous celle-ci que le programme ARTZ, connu dans le monde entier vit le jour. « *Artist for Alzheimer programs* » aussi appelé « *ARTZ programs* », propose des activités culturelles et artistiques. En l'absence d'un traitement médical curatif comme l'a déclaré le Docteur Croisile, la fondation partage l'idée, avec d'autres associations spécialisées (France Alzheimer, Culture & Hôpital pour n'en citer que deux), que les musées et plus largement les institutions culturelles peuvent atténuer les symptômes de la maladie, ou du moins faire du bien aux bénéficiaires de leurs actions. En complément de celles-ci, les associations tiennent aussi à changer le regard du grand public sur cette pathologie, de redonner une dignité, la parole et une place au sein de la société aux personnes atteintes d'Alzheimer (selon Anaïs Madec-Pradoura, voir annexe 9).

Lors de nos différents entretiens, est ressortie l'idée que l'art et plus largement la culture était comme une forme de « traitement » qui stimule les facultés cognitives en activant des zones cérébrales peu, voire non inutilisées. Les visites/médiations, les ateliers d'art-thérapie semblent réduire certains symptômes

³⁹ « Our Story » (s. d.). *The I'm Still Here Foundation*. Disponible sur internet : <https://www.imstillhere.org/our-story/>. Consulté le 24 février 2021.

⁴⁰ ZEISEL, J. *I'm Still Here : A New Philosophy of Alzheimer's Care* (1re éd.). Avery. 2009.

psychologiques et comportementaux de la maladie (évoqués précédemment), et amélioreraient non seulement la capacité de concentration et d'attention des bénéficiaires, mais aussi leur humeur, leurs interactions sociales, et même leur expressivité et la réappropriation de leurs souvenirs (bienfaits évoqués durant nos différents entretiens). Poursuivant donc ces objectifs, le premier programme muséal d'ARTZ est expérimenté dès 2003 dans le cadre d'un partenariat avec le MoMA⁴¹, « *Meet Me at the Museum & Make Memories* ».

L'attention à destination du public atteint de la maladie d'Alzheimer a principalement émergé aux États-Unis dans les années 2000. En effet, c'est le Museum of Modern Art de New-York, et son programme « *Meet Me at the MoMA* », qui s'est répandu à travers le territoire nord-américain avant d'inspirer les institutions françaises. Par exemple, cette expérience inspirante est évoquée sur le site internet de la Piscine de Roubaix : « Le succès du programme d'art-thérapie « *Meet me at MoMa* », lancé en 2006 au musée d'Art moderne de New York pour les malades d'Alzheimer, a largement inspiré ces initiatives qui émergent peu à peu dans les musées français⁴². » L'exemple de ce programme est aussi mis en avant par le programme « Seniors au muséum » à Nancy en 2013 : « Le public senior est encore très peu pris en considération dans les institutions muséales. Ce n'est qu'outre-Atlantique que l'on trouve de nombreuses initiatives, comme le projet Meet me at Museum of Modern Art de New York⁴³ ». De même, Marie Leclerc (Service des publics du Musée national Picasso) et Cathy Losson (Service démocratisation culturelle du Musée du Louvre) qui, lors du Colloque « Aging & Arts » (Musée Picasso, Paris, 13 novembre 2017) expliquent avoir

⁴¹ Museum of Modern Art. The MoMA Alzheimer's Project : Making Art Accessible to People with Dementia Made Possible by MetLife Foundation. MoMA. 2009. Disponible sur internet : <https://www.moma.org/visit/accessibility/meetme/resources/#history>.

⁴² CHARBONNEAU, M. (13 mai 2019). « Ateliers artistiques dédiés aux malades d'Alzheimer ». *Roubaix La Piscine*. 13 mai 2019. Disponible sur internet : <https://www.roubaix-lapiscine.com/actualites/ateliers-artistiques-dedies-aux-malades-dalzheimer/>. Consulté le 16 mars 2021.

⁴³ GRANDJEAN, C., PROST, M. « Des seniors au muséum : une nébuleuse de projets ». *La Lettre de l'OCIM*, 149. 2013. Disponible sur internet : <https://doi.org/10.4000/ocim.1282>.

regardé ce que proposait le MoMA afin de lancer leurs programmes respectifs⁴⁴. L'établissement new-yorkais a également été invité lors de différents colloques qui ont eu lieu en France à ce sujet : à la Cité de la Musique en 2014 avec la Philharmonie de Paris et de son programme « Au rythme du souvenir⁴⁵ », à l'École normale supérieure en 2015⁴⁶ et enfin au Musée national Picasso en 2017⁴⁷. Comme la plupart des offres à destination de notre public, et nous le verrons par la suite, ces projets sont le résultat d'une collaboration entre une fondation privée et une institution.

Supportée par Francesca Rosenberg⁴⁸ et Amir Parsa, l'offre « *Meet Me at MoMA* » suit l'engagement et la volonté initiale de proposer un service auprès des publics en situation de handicap, quel qu'il soit⁴⁹. Dans la pratique, il s'agit de « visites interactives » destinées aux personnes atteintes de la maladie, mais dont le stade reste léger, voire modéré. De plus, les familles ainsi que les aidants et les soignants professionnels peuvent y assister⁵⁰. Le programme se compose de cycles, à rythme mensuel, durant les jours de fermeture du musée pour plus de

⁴⁴ ARCHAT, C. « Alzheimer au musée Picasso : La Mémoire des regards, Marie Leclerc - Département ARTS ». *ENS*. 27 novembre 2018. Disponible sur internet : <https://arts.ens.psl.eu/Alzheimer-au-musee-Picasso-La-Memoire-des-regards-Marie-Leclerc.html>. Consulté le 30 octobre 2020.

⁴⁵ « Musée et Alzheimer - Cité de la musique (concerts, expositions, pratique musicale et médiathèque à Paris) - Cité de la musique, Paris ». Cité de La Musique Philharmonie de Paris. Disponible sur internet : <http://www.citedelamusique.fr/francais/evenement.aspx?id=13800>. Consulté le 4 février 2021.

⁴⁶ Journée d'études : « Alzheimer@Museum ». 20 et 21 mars 2015. *ENS*. Disponible sur internet : <https://arts.ens.psl.eu/-Journee-d-etudes-Alzheimer-Museum-.html>.

⁴⁷ Colloque : « Qu'est-ce que l'âge fait à la création ? ». *Aging & Art*. 13 novembre 2017. Disponible sur internet : <http://ccs.ehess.fr/wp-content/uploads/sites/29/2017/10/Colloque-Quest-ce-que-la-CC%82ge-fait-a-CC%80-la-cre-CC%81ation.pdf>.

⁴⁸ GREGG, G. « The Persistence of Memories » dans *Artnews*. 1 novembre 2011. Disponible sur internet : <https://www.artnews.com/art-news/news/the-persistence-of-memories-467/>. Consulté le 3 mars 2021.

⁴⁹ Museum of Modern Art. MoMA, Meet Me, Research and Development, New York University Evaluation of Meet Me at MoMA. MoMA. 2008. Disponible sur internet : https://www.moma.org/momaorg/shared/pdfs/docs/meetme/Resources_NYU_Evaluation.pdf.

⁵⁰ *Ibid.* et Museum of Modern Art. The MoMA Alzheimer's Project : Making Art Accessible to People with Dementia Made Possible by MetLife Foundation. *op. cit.* p. 31

confort et moins de perturbations. Les « discussions » au sein de petits groupes sont menées par un médiateur ou « *educator* » selon le terme américain et prennent appui sur cinq œuvres sélectionnées selon un thème donné ainsi que sur un parcours adapté au public souvent âgé et atteint de démences. Dans une interview livrée à *Télérama*⁵¹, Amir Parsa a déclaré que les œuvres étaient utilisées « pour faire parler les gens » : après un temps d'observation, l'*educator* invite les visiteurs à exprimer ce qu'ils ressentent avec des questions ouvertes telles que : « Que sentez-vous, que voyez-vous, qu'est-ce que cela vous inspire ? », afin que le dialogue s'engage en veillant toujours à n'exclure personne et à ne pas les placer face à une situation d'échec. Le programme « *Meet Me at MoMA* » repose donc sur la communication et sur la relation que tisse le musée avec ses usagers. Afin de réussir ce défi, Amir Parsa explique : « nous avons passé beaucoup de temps avec des médecins et des chercheurs à comprendre comment on devait parler aux patients⁵² ».

Dans le but d'évaluer « scientifiquement » les bienfaits du programme, le MoMA a conduit une évaluation en 2008, avec le *New York University Center of Excellence for Brain Aging and Dementia*. L'enquête⁵³ met en exergue le rôle indispensable et central de l'« *educator* » qui accueille les bénéficiaires, les invite à s'exprimer et à échanger entre eux, mais aussi avec celui-ci, se reposant sur leur parole. Le tout dans le but de considérer et de reconnaître la personne malade en tant qu'individu à part entière de la société donnant ainsi lieu à une amélioration de la confiance et de l'estime de soi -dont manquent particulièrement les malades atteint d'Alzheimer. Nous pouvons également parler des discussions encouragées qui semblent susciter un désir de socialisation grandissant, et qui ont un impact très positif sur les relations familiales. Les familles proches des malades sont

⁵¹ RAZON, B. « Quand Alzheimer entre au MoMA ». *Télérama*. 8 décembre 2020. Disponible sur internet : <https://www.telerama.fr/scenes/quand-alzheimer-entre-au-moma,68724.php>. Consulté le 7 janvier 2021.

⁵² *Ibid.*

⁵³ Museum of Modern Art. (2008). *MoMA, Meet Me, Research and Development*, New York University Evaluation of Meet Me at MoMA. MoMA. *op. cit.* p. 32.

reconnaissantes de cette opportunité de détente et de plaisir -une parenthèse donc sans la maladie-, source de conversations à l'extérieur du musée, qui par conséquent, améliore réellement l'humeur des personnes malades (également décrit par Valérie Beaugeix, voir annexe 12). Sans se proclamer solution curative à la maladie d'Alzheimer, mais assurant une amélioration et un bienfait dans la vie des personnes atteintes, le MoMA met en avant les résultats de cette enquête pour établir le succès de son projet, et de publier son programme en ligne⁵⁴. Ce programme n'agit pas comme un antidote à la maladie mais comme une « drogue calmante⁵⁵ ».

C'est ainsi que naît le « *MoMA Alzheimer's Project* », une extension du projet à l'échelle du pays et par la suite celle du monde entier, financée par le mécénat de la *MetLife Foundation*. À partir du projet réussi du MoMA et de ses médiateurs, l'ambition est de proposer un modèle pouvant être adapté à toutes les structures muséales, souhaitant faciliter l'accessibilité aux arts et à la culture aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Cette initiative peut aussi s'adapter à des structures et acteurs culturels ou non, souhaitant mettre en place des programmes similaires. Un manuel méthodologique, *Making Art Accessible to People with Dementia. A Guide for Museums*⁵⁶ a d'ailleurs été publié à cet effet. Après une présentation détaillée de la maladie et de ses symptômes, le document cible les questions à se poser, étape par étape :

⁵⁴ RAZON, B. (8 décembre 2020). *Quand Alzheimer entre au MoMA*. *op. cit.* p. 33.

⁵⁵ Marcel Proust : « Nous trouvons de tout dans notre mémoire; elle est une espèce de pharmacie, de laboratoire de chimie, où on met au hasard la main tantôt sur une drogue calmante, tantôt sur un poison dangereux. »

⁵⁶ Museum of Modern Art. *The MoMA Alzheimer's Project : Making Art Accessible to People with Dementia Made Possible by MetLife Foundation*. *op. cit.* p. 31, 32.



Schéma réalisé selon le guide du MoMa : *Making Art Accessible to People with Dementia. A Guide for Museums.*

Ces éléments sont complétés par des ressources accessibles en ligne sur le site de « *Meet Me at MoMA*⁵⁷ ». On y retrouve notamment des exemples de parcours, des témoignages, des publications, des vidéos explicatives et démonstratives. Enfin, le musée américain, avec *l'Alzheimer's Association*, la *Society for Arts in Healthcare*, mais aussi *l'American Association of Museums*, organise de nombreuses conférences, ainsi que des ateliers et des séances de formation pratique et théorique pour les professionnels des musées et pour le personnel

⁵⁷ Museum of Modern Art. (2009). *The MoMA Alzheimer's Project : Making Art Accessible to People with Dementia Made Possible by MetLife Foundation.* *op. cit.* p. 31, 32, 34.

médical. La formation semble être appréciée des médiateurs et les directeurs de service des publics, souvent en contacts avec ces publics⁵⁸.

Grâce au programme approuvé par les spécialistes de santé, le musée new-yorkais s'est imposé comme l'un des pionniers et références dans la conception de programmes à destination des personnes atteintes de démences, et donc d'Alzheimer. La politique de diffusion et de communication du *MoMA Alzheimer's Project* a établi son expertise à l'échelle nationale puis internationale. On peut dire que la mise en ligne de son enquête, mais aussi de sa méthodologie et de son offre de formation par ARTZ, a permis de sensibiliser des équipes de près de 400 musées à travers le monde aux questions de ce handicap, et la mise en place effective de près de 125 programmes aux États-Unis et dans une quinzaine de pays différents, dont la France⁵⁹.

Cependant, il est important de noter que les musées français ne prennent pas totalement le « modèle MoMA ». Souvent « effet de mode⁶⁰ », la préoccupation des institutions pour les publics en situation de handicap et donc Alzheimer, connaît une explosion avant de s'amoinrir, et ce, malgré l'initiative associative et le développement de partenariats.

⁵⁸ *Ibid.*

⁵⁹ Voir les chiffres donnés par Francesca Rosenberg lors de son intervention dans Colloque : « Qu'est-ce que l'âge fait à la création ? ». *Aging & Art. op. cit.*, p. 32

⁶⁰ Selon les propos de Benjamin Charlieux (voir annexe 10).

B. Partenariats entre associations spécialisées et musées français : quels objectifs et quels intérêts ?

Afin de mieux centrer notre recherche, il nous a semblé pertinent de nous focaliser sur trois associations spécialisées dans l'action culturelle à destination du public atteint de la maladie Alzheimer. Il s'agira d'étudier Culture & Hôpital, France Alzheimer et Artz, trois des plus grandes associations présentes sur le territoire français.

Nous pouvons dire que les premières actions déployées à destination du public cible, ont été induites par ces associations en France.

L'association France Alzheimer, créée en 1985 à l'initiative de familles de personnes malades et de professionnels du secteur sanitaire et social, est la seule association nationale de familles reconnue d'utilité publique dans le domaine de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées⁶¹. Elle est aussi la plus ancienne en France et la plus répandue sur le territoire avec 96 associations départementales et plus de 2200 bénévoles. Celle-ci a pour but de « rendre accessible gratuitement les sites artistiques et culturels aux familles touchées par la maladie. Des visites d'expositions, des concerts d'opéra et des ateliers créatifs à visées thérapeutiques, sociales et récréatives, etc. » sont organisés avec le mécénat de la Fondation Swiss Life et des partenariats sont développés en particulier avec le Musée Picasso, le Jeu de Paume, la Philharmonie de Paris, le Palais de Tokyo, le Grand Palais, la Monnaie de Paris ou encore les Archives Nationales pour la ville de Paris. On retrouve également ce type d'initiative dans d'autres villes, au MuMA du Havre ou encore au musée des Beaux-Arts de Lyon⁶².

⁶¹ « Notre histoire ». *France Alzheimer*. 2 juillet 2020. Disponible sur internet : <https://www.francealzheimer.org/association/qui-sommes-nous/notre-histoire/>. Consulté le 3 mars 2021.

⁶² « Le programme 'Art, culture et Alzheimer' ». *France Alzheimer*. 8 février 2021. Disponible sur internet : <https://www.francealzheimer.org/nos-actions-nos-missions/actions-adaptees-familles/programme-art-culture-alzheimer/>. Consulté le 18 mars 2021.

Les objectifs s'articulent en quatre points selon le site internet de l'association : former les personnes concernées par la maladie, proposer des accompagnements, informer et sensibiliser à la maladie d'Alzheimer et soutenir la recherche. Le premier point est intéressant puisqu'il vise à former l'entourage des personnes malades (professionnels, bénévoles et aidants), c'est-à-dire un accompagnement adapté pour chaque malade. L'association propose bénévolement un programme de formations thématiques réalisé par près de 1500 professionnels de santé formant ainsi plus de 30 000 aidants. Le second point, se concentre sur l'accompagnement extérieur des personnes malades par des actions plus ludiques comme des cafés-mémoire, des haltes relais, des groupes de parole, des ateliers à médiation artistique, de stimulation cognitive. L'avant-dernier point, consiste à sensibiliser ses adhérents à toutes les situations possibles provoquées par la maladie. Cela passe notamment par la publication d'un magazine d'informations, ainsi que par différentes ressources scientifiques. Enfin, le soutien à la recherche est un des objectifs essentiels de l'association. Réalisant régulièrement des appels à projets et des campagnes de dons, celle-ci se lance dans de nombreux partenariats comme ceux avec les musées.

L'association prône l'idée que les capacités à éprouver des émotions et des sentiments persistent, et c'est au contact de la culture que la personne malade est amenée inconsciemment à développer de nouvelles aptitudes. L'objectif donc, est de stimuler de manière cognitive les bénéficiaires. Par ailleurs, les visites amènent facilement à échanger, à s'exprimer oralement, à se socialiser. Le médiateur culturel est un vecteur poussant les personnes malades à faire appel à leurs capacités de communication préservées, en privilégiant si nécessaire la communication non verbale selon le programme « Art, culture et Alzheimer⁶³ ».

L'association Culture & Hôpital fondée par Dominique Spiess (toujours actuelle directrice) en 2003, accompagne principalement les personnes atteintes de maladies neuro-évolutives comme Alzheimer ainsi que leurs aidants. Ils

⁶³ « Le programme 'Art, culture et Alzheimer' ». *France Alzheimer*. 8 février 2021. *op. cit.* p. 37.

deviennent alors l'élément central de leurs actions. Elle vise à « contribuer à l'amélioration de la qualité de vie et de la santé, au maintien du lien social des personnes hospitalisées, accueillies en institution et soignées à domicile, par des pratiques artistiques et culturelles », en créant des « partenariats entre les établissements de santé, médico-sociaux, sociaux, les associations d'utilisateurs et les structures artistiques et culturelles⁶⁴ ». La culture est pour l'association, une ressource permettant l'amélioration de la santé et la qualité de vie des personnes malades. C'est un « facilitateur » d'expression et de socialisation. Afin de proposer l'action la plus complète de formation et de médiation, la structure anime et utilise des réseaux de coopération interprofessionnels (public ou privés) qui regroupe des hôpitaux, des Ehpad, des professionnels de santé, des musées, des centres culturels et bien plus encore. Pour ces structures, l'association a mis en place le dispositif DUCA (Dispositifs Urbains Culture Alzheimer). Depuis 2010, elle réalise des « balades dans les musées » (visites et ateliers) en binômes « aidants/aidés ». Par exemple, plusieurs de ces balades ont été réalisées en 2015-2016 au Musée d'Orsay, au Musée Carnavalet, au Palais Galliera et au Musée Cernuschi à Paris ; au Musée des Beaux-Arts et au Musée d'Histoire à Marseille ; au Musée de l'Oise et à la Galerie Nationale de la Tapisserie à Beauvais⁶⁵.

Les objectifs et intérêts qui vont suivre sont adaptés à la crise sanitaire actuelle, même ils peuvent toujours être transposés *in situ* dans les institutions.

Selon l'analyse du questionnaire de satisfaction sur l'expérimentation du programme en ligne de mars et juillet 2020⁶⁶, les objectifs de l'association sont nombreux. Comme pour une médiation dans un musée, l'un des principaux objectifs est de rompre l'isolement déjà provoqué par la maladie, mais aussi par le

⁶⁴ « Parcours Alzheimer – Culture & Hôpital ». *Culture & Hôpital*. (s. d.). Disponible sur internet : <https://culturehopital.eu/parcours-alzheimer/>. Consulté le 17 janvier 2021.

⁶⁵ « DUCA Balades – Culture & Hôpital » *Culture & Hôpital*. (s. d.). Disponible sur internet : <https://culturehopital.eu/duca-balades/>. Consulté le 4 février 2021.

⁶⁶ Voir Annexe 13 : Retour d'expérience, Expérimentation programme artistique et culturel en ligne. Période du confinement du 26 mars à juillet 2020.

confinement. Il s'agit donc de maintenir le lien social avec des personnes généralement isolées et d'avoir une sorte de routine avec des personnes en fragilité sociale, des problèmes de santé, permettant ainsi une veille pour l'ensemble des parties agissant auprès de ces personnes (médiateur, association, aidant). L'intérêt et par conséquent l'objectif de cette médiation virtuelle est aussi d'entretenir les capacités motrices et cognitives des bénéficiaires et surtout de proposer une offre artistique et culturelle qualitative réalisée par des intervenants culturels ou médicaux professionnels.

Dans un second temps, l'association profite de la crise sanitaire pour « former à distance les personnes à des outils numériques leur permettant d'être en contact avec leurs proches (pendant la crise et toute l'année) », pour faire le lien entre les artistes, les structures culturelles et un public et le pérenniser, ainsi que développer et coconstruire des offres personnalisées sur le long terme avec les établissements culturels.

Enfin, l'association Action Culturelle Alzheimer, aussi nommée « Artz ». Non sans nous rappeler la fondation *I'm Still Here*, l'association est créée en 2007, et se positionne comme la première antenne française d'un réseau international développé par l'organisation américaine de John Zeisel⁶⁷. Fondée par la sociologue Cindy Barotte⁶⁸, ce pôle présente des objectifs semblables à ses homologues anglo-saxons. « Artz » se présente comme « un projet basé sur la stimulation cognitive en vue de révéler les facultés persistantes des malades », un

⁶⁷ Voir un historique de l'association et les citations de sa fondatrice, Cindy Barotte, dans deux articles :

- « ARTZ, l'association qui accompagne les patients Alzheimer au Louvre... » dans *Senior Actu : toute l'actualité des seniors*. 23 avril 2008. Disponible sur internet : https://www.senioractu.com/ARTZ-l-association-qui-accompagne-les-patients-Alzheimer-au-Louvre_a9092.html. Consulté le 4 avril 2021.

- Gaëlle, « L'art thérapie pour lutter contre la maladie d'Alzheimer ». *Cap Retraite*. 4 juin 2017. Disponible sur internet : <https://www.capretraite.fr/blog/maladie-alzheimer/lart-therapie-lutter-contre-maladie-dalzheimer/>. Consulté le 4 avril 2021.

⁶⁸ BAROTTE, C. 2009. *De la référence aux normes à la découverte de nouvelles normes de vie : lectures et vécus de la maladie d'Alzheimer*. [Thèse de doctorat, Université Paris 7] Thèses.fr : <http://www.theses.fr/2009PA070018>.

moyen de « promouvoir l'estime de soi et la dignité », de « maintenir la socialisation⁶⁹ », et ainsi « contribuer à la reconnaissance de la place des malades au sein de la société⁷⁰ » tout en leur offrant la possibilité « de continuer à vivre une vie qui ait du sens et de la valeur malgré la maladie ⁷¹».

La première expérience de l'association a lieu au Louvre en 2008, lors des jours de fermeture du musée avec les patients de deux hôpitaux, Bretonneau à Paris et Charles Goix à Ivry-sur-Seine. Ce test avait pour objectif de voir la théorie en action et d'affiner au besoin par la suite. Encouragée et félicitée par des retours très positifs, l'association décide de pérenniser son partenariat avec le Musée du Louvre à partir de septembre 2008⁷².

Selon la page internet de l'association, les intérêts d'un partenariat association/musée sont nombreux. On y retrouve l'« intégration d'une compréhension des fonctions cognitives et des limitations des personnes malades dans le déroulé de la visite. », l'« apport d'une approche sensible et renouvelée de la visite, d'un autre regard sur les œuvres, sur un « visiteur acteur ». Pour Artz, l'art a un impact et le musée est vécu comme lieu privilégié de socialisation. L'association met alors en place « une préparation rigoureuse, avec les conférenciers, avant chaque cycle de visites, incluant la création de commentaires », « une formation spécifique pour les conférenciers », « une opportunité de s'ouvrir à une nouvelle audience et de modéliser sur le long terme un accueil de qualité pour ce public spécifique », « des évaluations régulières menées dans le cadre de parcours de soin donnent une bonne mesure de la valeur concrète des visites menées » et, d'un point de vue plus marketing, « une image positive de l'accessibilité du Musée sur laquelle capitaliser ». Artz mise en somme sur la formation des conférenciers et

⁶⁹ « Qui sommes nous ? | Action Culturelle Alzheimer ». *Artz*. (s. d.). Disponible sur internet : <https://www.actionculturellealzheimer.org/qui-sommes-nous/>. Consulté le 9 mars 2021.

⁷⁰ Cindy Barotte citée dans « ARTZ, l'association qui accompagne les patients Alzheimer au Louvre... » dans *Senior Actus : toute l'actualité des seniors*. *op. cit.*, p. 40.

⁷¹ *op. cit.*

⁷² Gaëlle, « L'art thérapie pour lutter contre la maladie d'Alzheimer ». *Cap Retraite*. 4 juin 2017. *op. cit.* p. 40.

sur une approche nouvelle de la visite avec un « visiteur acteur ». C'est également une « opportunité de s'ouvrir à une nouvelle audience et de modéliser sur le long terme un accueil de qualité pour ce public spécifique⁷³ ». En ce qui concerne l'association, l'idée majeure⁷⁴ depuis sa création s'ancre doucement mais sûrement dans le paysage muséal français.

Globalement, les associations et les musées œuvrent ensemble dans le but de co-construire des offres à destination du public atteint de la maladie d'Alzheimer. Cependant, les motivations varient. Alors que France Alzheimer et Culture & Hôpital agissent bénévolement et prennent en compte particulièrement les aidants en les formant mais aussi en les accompagnant dans la vie de tous les jours, Artz a plutôt tendance à se concentrer sur l'a relation entre le musée et ses visiteurs. Ces deux philosophies fonctionnent, mais suggèrent une image différente. Cela implique également aussi des coûts financiers que seules les plus grandes institutions peuvent se permettre.

⁷³ « L'intérêt pour un musée d'un partenariat avec l'association | Action Culturelle Alzheimer ». Artz. (s. d.). Disponible sur internet : <https://www.actionculturellealzheimer.org/rendre-les-musees-accessibles/linteret-pour-un-musee-dun-partenariat-avec-lassociation/>. Consulté le 20 février 2021.

⁷⁴ Utiliser la culture comme un moyen de lutter contre l'isolement social et culturel pour mieux vivre sa maladie.

C. Accessibilité et inclusion de public atteints de la maladie d'Alzheimer : l'offre nationale et internationale

Afin de clôturer ce second chapitre, nous allons aborder les expériences clés réalisées en France et à l'étranger. Il ne s'agit pas d'une liste exhaustive en raison d'un trop grand nombre d'offres, mais de voir les plus marquantes et celles qui émergent.

Faisant suite au programme ARTZ, et aux autres partenariats réalisés avec des associations spécialisées (France Alzheimer, Culture & Hôpital) ou encore avec des centres hospitaliers, de nombreux musées français ont petit à petit commencé à proposer leurs propres programmes à destination du public atteint de la maladie d'Alzheimer dans les années 2010. L'art et plus largement la culture, n'est plus un loisir ou un passe-temps :

« 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.⁷⁵ »

À l'instar du programme « *Meet Me at MoMA* » en 2003, le Musée des Beaux-Arts de Montréal (le MBAM) a créé le programme « Fil d'Art » qui proposent des visites thématiques basées sur les échanges puis sur des ateliers d'art-thérapie dans des espaces spécialement dédiés. Puis, moins connu mais original, le musée de Londres propose « *Memories of London : Creative & Connected*⁷⁶ », un dossier à télécharger sur leur site pendant la crise sanitaire pour les malades d'Alzheimer.

⁷⁵ Cité de la musique, Philharmonie de Paris. Au rythme du souvenir. L'accueil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au musée. Outils méthodologiques. Philharmonie de Paris. 2014. Disponible sur internet : <http://aurythmedusouvenir.philharmoniedeparis.fr/>.

⁷⁶ « *Memories of London : Creative & Connected – January 2020* ». *Museum of London*. (s. d.). Disponible sur internet : <https://www.museumoflondon.org.uk/memories/creative-connected/january-2021>. Consulté le 13 mars 2021.



Capture d'écran d'une page du programme « *Mémories of London* ». Celui-ci repose sur les sens des utilisateurs et s'apparente à un cahier d'activités disponibles régulièrement chaque mois.

En France, c'est aussi l'antenne française d'Artz qui, en 2008, propose une première offre muséale dans les musées parisiens dont le Louvre, le musée du Quai Branly, le Château de Versailles, des musées « super star » avec un budget conséquent. En 2016, le musée du Louvre se détache de celle-ci afin de proposer sa propre offre, « Le Louvre en tête ». Cette dernière est toujours d'actualité et propose un accueil convivial suivi d'un goûter pour sortir les bénéficiaires de leur quotidien. Pour l'institution, dans le but de s'adresser à des personnes ayant Alzheimer, il faut dans un premier temps s'intéresser à des personnes âgées, voire très âgées pour se familiariser « avec les problématiques de fatigabilité accrue, de mobilité et de motricité réduites et/ou de handicaps sensoriels »⁷⁷. C'est ce qui a permis, dès 2014, de réaliser un partenariat avec l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP), et de mettre en œuvre le projet « Le Louvre à l'hôpital ». Cette

⁷⁷ ARCHAT, C. (27 novembre 2018). *Alzheimer au musée Picasso : La Mémoire des regards*, Marie Leclerc - Département ARTS. ENS. op. cit. p. 32.

collaboration a permis une compréhension plus précise des besoins des publics seniors et l'ajustement des médiations à leur destination. Les conversations « visent à faire découvrir des œuvres, des artistes et leur histoire, ainsi que la diversité des métiers exercés au musée de manière à amener chaque participant à exprimer son point de vue et son avis personnel sur un sujet.⁷⁸ » S'ajoute à cela la création de mallettes multisensorielles, un outil de plus en plus utilisé auprès de ce public.

Par ailleurs, la Piscine de Roubaix se présente comme le « premier musée français à mettre en place un programme régulier et des ateliers dédiés aux malades d'Alzheimer », précisément aux « couples aidants – aidés ». « Coordonnés par un art thérapeute formé et des bénévoles de France Alzheimer Nord », ces ateliers sont animés par Julien Ravelomanantsoa, qui favorise une « approche sensorielle » avec des ateliers artistiques depuis 2010.



Crédit photo : Julien Ravelomanantsoa. Piscine de Roubaix, atelier d'art-thérapie.

⁷⁸ *Ibid.*

Cette action du musée s'inscrit en prolongement des « initiatives engagées et ancrées sur son territoire pour tous les publics sans discrimination⁷⁹ ».

À Caen, les travaux d'Hervé Platel, neuropsychologue, ont été expérimentés au sein du musée des beaux-arts durant trois ans (de 2011 à 2013). Il s'agissait de réaliser plusieurs visites identiques afin que les bénéficiaires puissent créer des souvenirs. Pour le docteur, « la maladie d'Alzheimer est une maladie de la mémoire mais pas de toute la mémoire ». L'art a toute sa place face à la maladie :

« Pourquoi l'art dans les démences ? Pas pour guérir mais bien pour soigner, pour stimuler, restaurer la communication, augmenter l'éveil cognitif et réguler les troubles du comportement (on a de plus en plus d'évidences que ça aide). Mais surtout, je pense que ça permet de lutter contre les stéréotypes. C'est-à-dire que ces patients, ce sont des citoyens qui doivent avoir accès à l'art, qui doivent pouvoir aller à des concerts, qui doivent pouvoir aller aux musées des Beaux-Arts ou toutes autre activité artistique. Parce que non seulement, ils en ont des bénéfices, mais en plus ils peuvent en avoir un plaisir évident, immédiat en tant que citoyen. Donc pourquoi leur refuser ça ? Ce n'est pas normal et en plus on pense que l'on peut concourir à les maintenir dans un état cognitif correct le plus longtemps possible⁸⁰. »

Autre programme majeur en France, « Au Rythme du souvenir⁸¹ », à la Philharmonie de Paris où l'établissement propose d'accueillir les publics atteints de la maladie d'Alzheimer au Musée de la Musique tout en proposant un outil méthodologique permettant à d'autres musées en France de créer leur propre parcours. Réalisé avec des professionnels spécialisés dans la maladie d'Alzheimer

⁷⁹ CHARBONNEAU, M. (13 mai 2019). *Ateliers artistiques dédiés aux malades d'Alzheimer*. Roubaix La Piscine. *op. cit.* p. 31.

⁸⁰ PLATEL, H. « Activités culturelles et maladie d'Alzheimer, prise en charge non médicamenteuse ». *Au rythme du souvenir | Philharmonie de Paris*. 21 novembre 2014. Cité de la musique, Philharmonie de Paris. Disponible sur internet : <http://aurythmedusouvenir.philharmoniedeparis.fr/videos/colloque-part1-4>.

⁸¹ *Ibid.*

et des associations, il s'agit d'un des programmes les plus aboutis dans l'hexagone⁸².

Pour le programme du Musée national Picasso-Paris, la réflexion a été commencée en 2013. Ainsi, en mars 2015, naît « La mémoire des regards », qui, en novembre 2017, représentait une trentaine de visites qui ont été menées avec environ 80 participants⁸³. Le projet consiste à :

« Inviter au musée des groupes de malades d'Alzheimer, accompagnés de leurs aidants professionnels ou familiaux. Le musée a ainsi mis en place des cycles de visites pour deux structures partenaires : l'association d'aide et de soin à domicile Atmosphère et le centre d'accueil de jour Saint-Germain. Les groupes découvrent le musée niveau par niveau, au fil des thématiques proposées. Chaque visite est suivie d'un temps d'échange et de convivialité dans la salle pédagogique du musée⁸⁴. »

Aujourd'hui, le musée adapte cette offre en ligne, via des visites guidées virtuelles reposant sur le même schéma que les visites *in situ* (sélection de cinq œuvres, dialogue entre participants et médiateur).

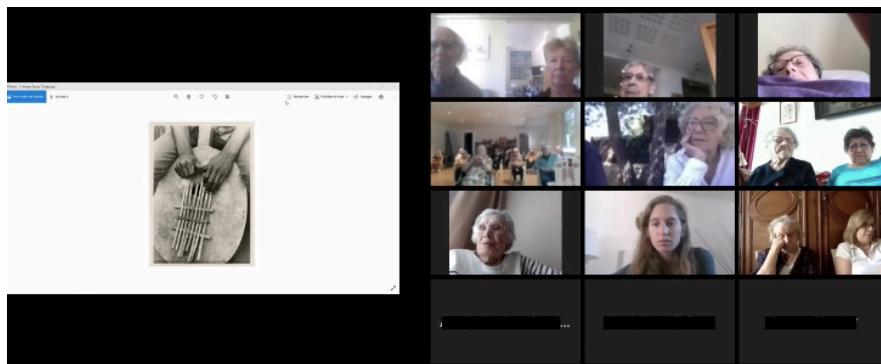
Nous pouvons poursuivre avec l'action de Culture & Hôpital au musée du Quai Branly. Depuis quelques années maintenant, l'association a établi un partenariat concernant aidants, aidés et établissement muséal. Dans ce projet, il s'agit de former les aidants et les professionnels du musée en parallèle et de manière simultanée à une visite dédiée aux personnes malades. Lors de notre entretien avec Anaïs Madec-Pradoura, l'accent a été mis sur une formation aussi physique que théorique. Avec les personnes malades accompagnées par des médiateurs dans les salles du musée, les aidants se retrouvent finalement au cœur d'un projet co-construit qui leur permet de prendre du temps pour eux, d'en

⁸² *Ibid.*

⁸³ Voir les chiffres donnés par Francesca Rosenberg lors de son intervention dans Colloque : « Qu'est-ce que l'âge fait à la création ? ». *Ageing & Art. op. cit.*, p. 32.

⁸⁴ « Accessibilité - Partenariats ». *Musée Picasso Paris*. (s. d.). Disponible sur internet : <https://www.museepicassoparis.fr/fr/accessibilite-partenariats>. Consulté le 30 novembre 2020.

apprendre davantage sur la maladie mais surtout d'être accompagnés dans ce moment de vie difficile.



Capture d'écran d'une visite en ligne sur le thème du Conte au musée du Quai Branly, dans le rapport « Retour d'expérience Expérimentation programme artistique et culturel en ligne, Période du confinement du 26 mars à juillet 2020 ».

Enfin, utilisant une méthode plus répandue dans les établissements scolaires, le musée des Beaux-Arts de Montpellier, a mis en place la méthode Montessori⁸⁵ pour les personnes atteintes la maladie d'Alzheimer. En partenariat avec le centre régional hospitalier universitaire (CRHU), plus précisément l'unité cognitivo-comportementale (UCC) de Montpellier, des cycles de visites ont été mis en place depuis 2013. Proposition à double tranchant, les malades peuvent s'agiter comme s'apaiser face aux œuvres présentées. Dans le but de déclencher l'expression des malades, « un premier travail avec les thérapeutes nous a aidé à choisir un tableau qui pouvait fonctionner sur des réactions olfactives, visuelles, tactiles, auditives... », résume Céline Peyre pour *la gazette.fr*. L'approche se fait sur une copie de tableau, sur des détails particuliers retranscrits physiquement dans des boîtes, où le public est amené à toucher, à ressentir, à entendre, tout en

⁸⁵ La pédagogie Montessori est une méthode d'éducation alternative basée sur la confiance en soi, l'autonomie, les expérimentations et l'apprentissage en douceur. « Montessori - Qu'est-ce que cette pédagogie ? Comprendre cette méthode » (s. d.) *Découvrir Montessori*. Disponible sur internet : <https://decouvrir-montessori.com/quest-ce-que-la-pedagogie-montessori/>. Consulté le 30 mai 2021.

travaillant sur l'image. « L'idée était de les faire venir ensuite au musée, pour réactiver des émotions et des souvenirs devant l'œuvre originale. » Des cycles de cinq séances sur cinq mois sont proposés chaque année au musée Fabre depuis 2012. La méthode utilisée, se base sur une pédagogie active de l'autonomie. « Elle est très intéressante pour stimuler la mémoire émotionnelle et réduire les troubles de comportement. La peinture offre une approche originale qui a confirmé sa pertinence⁸⁶ ». Elle est complétée par un élément indispensable au bénéficiaire, l'aidant (familial ou professionnel) : « Elles doivent y être intégrées pour vivre autre chose avec lui. Ce qui est inouï, c'est qu'elles (les personnes accompagnatrices) retrouvent la personne qu'elles ont connue⁸⁷. »

Pour Jean-Noël Roques, responsable du service des publics spécifiques :

« Une des philosophies du musée et de son service des publics est de sortir les personnes de leur enfermement, qu'il soit social, mental, carcéral ou lié à la maladie. Nos collections sont un patrimoine commun. Il peut être utilisé comme outil expérimental pour réveiller des souvenirs enfouis, par exemple, ou générer du bien-être, resocialiser. Nous avons choisi d'aborder des patients Alzheimer avec des outils exemplaires, mais aussi des malvoyants, des personnes souffrant de handicap moteur ou mental, des malentendants, ou encore des détenus. L'accès de tous les publics à l'art est inscrit dans le cahier des charges des musées de France. De même que la mixité sociale, l'équité et la citoyenneté sont un objectif du service public ».

Nous pouvons conclure ce second chapitre de mémoire en affirmant que les associations spécialisées œuvrent depuis maintenant près de vingt ans pour le public atteint de la maladie d'Alzheimer. Cependant, l'offre varie selon les lieux, les types de partenariats, les individus (médiateurs, bénéficiaires, formateurs) et les lieux (musées de différentes échelles, régions, villes). La crise sanitaire ayant

⁸⁶ LAHIDELY, M. « Montpellier : le musée des Beaux-Arts aide les patients atteints d'Alzheimer » dans *La Gazette des Communes*. 2 septembre 2016. Disponible sur internet : <https://www.lagazettedescommunes.com/457229/montpellier-le-musee-des-beaux-arts-aide-les-patients-atteints-dalzheimer/>. Consulté le 24 mars 2021.

⁸⁷ *Ibid.*

bouleversée toutes ces organisations, l'apport de la culture et donc de l'art pour ce public s'est adapté pour proposer des offres à distance. Cela nous montre bien que depuis l'outre-Atlantique et depuis plusieurs années, la volonté d'apporter au public vivant avec la maladie et plus largement le public senior, ne s'étiolo pas et donne même lieu à de plus en plus d'offres et à une réelle volonté d'agir en ce sens.

À partir de ce constat, il nous faut par la suite mettre en avant trois conclusions afin de vérifier si théorie et pratique correspondent. Sur quelles motivations les projet reposent-ils? Quels sont les moyens alloués et utilisés par les établissements ? Qu'apporte un projet co-construit avec une association spécialisée par rapport à un projet mené seul ? Les médiateurs sont-ils suffisamment formés ?

Toutes ces questions seront mises en lumière à travers l'analyse de nos entretiens. Pour ce faire, nous avons recueilli les témoignages de médecins psychologues, de membres d'associations spécialisées, de médiateurs ou chefs de service des publics dans le but de mêler musée, public et médiation dans le contexte de l'inclusion et de l'accès au public en situation de handicap.

III. Enquête de terrain

A. L'impact des préjugés sur la prise en charge du public atteint de la maladie d'Alzheimer

Faire face à un public en situation de handicap et réagir en fonction des imprévus que cela implique peut apporter de la peur, de la crainte, mais aussi des préjugés dû à la méconnaissance de la part des intervenants. « Quand j'étais au Louvre, les publics Alzheimer me faisaient un peu peur, mais on a toujours une appréhension quand on ne connaît pas bien. » d'après Benjamin Charlieux. Par ailleurs, il met aussi en avant qu'il est possible que certains médiateurs, par crainte, ne veuillent même pas intervenir auprès du public atteint de la maladie :

« Les conférenciers et intervenants avec qui vous pouvez travailler ne veulent pas travailler avec ce public. Ils ne sont pas formés pour ça ».

Parfois ces craintes peuvent être mal interprétées :

« Il y a beaucoup de collègues qui ont des craintes, des réticences, pas forcément de la malveillance, mais qui ont une vraie difficulté à se lancer et à animer des activités pour ces publics-là. » (Mathilde Le Gal - Musée du Quai Branly)

La peur vient souvent de la méconnaissance du public, mais cela peut engendrer une médiation moins qualitative :

« Nous veillons à ce que nos intervenants fassent réellement jouer les gens. Malgré cela, ça ne peut pas durer plus de 45 minutes sinon nous pouvons perdre les bénéficiaires. Il vaut mieux leur en donner moins, mais être sûrs qu'ils sont actifs. » (Mathilde Le Gal)

Il est aussi essentiel de montrer que les préjugés ne viennent pas que du personnel muséal. La médiation commence avant tout avec l'entourage de la personne malade, l'aidant, qui prépare la personne malade à la visite qui arrive. Même si celui-ci connaît la personne qu'il accompagne, inconsciemment, des préjugés font

surface. Cela peut complexifier l'approche du malade à la culture. Il peut notamment y avoir de la sous-estimation :

« L'aidant a tendance à penser que le proche n'est plus capable de, parce qu'il y a une très forte projection de la part des aidants aussi, malgré tout l'amour qu'il porte à leur proche il y a parfois « non ça ne lui donnez pas il ne sait pas faire ». Oui d'accord, mais nous notre rôle est justement de lui donner les crayons et voir s'il se passe quelque chose quand même ! »
(Culture & Hôpital)

Cela peut passer par de l'infantilisation également puisque les personnes âgées et atteintes de la maladie ont des capacités diminuées par rapport aux nôtres : « On a souvent tendance à les infantiliser, à sous estimer leurs connaissances, leurs expériences et ce sont des personnes qui ont un vécu important. » (Charlène Monnot-Breganni). Parfois il est aussi question pour les aidants que la personne malade « fait exprès » de se comporter comme elle le fait et cela peut se produire durant une médiation :

« De la part des proches, des aidants, c'est « ah il fait exprès ». Il y a un côté compliqué chez les personnes, ils vont avoir du mal à faire la distinction entre ce qui relève de la pathologie et ce qui relève vraiment de la personne et de ce qu'elle veut faire ou pas, et c'est pour ça qu'on propose des formations justement. » (Valérie Beaugeix)

Tous ces éléments ont un premier impact sur la qualité de la médiation dispensée, mais aussi sur la perception de notre public cible.

« Il y a un enjeu dans ce qu'on mène à l'association, de regard de la société sur les personnes âgées déjà d'un. Il y a un gros travail, mais aussi sur la reconnaissance de rôle de l'aidant et sur le regard qu'on porte sur des personnes qui ont des maladies invisibles et qui peuvent les faire paraître aux yeux des autres comme des gens fous, isards, parce qu'il y a des troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer et ce n'est pas évident aux yeux de la société. »

Cette phrase d'Anais Madec-Pradoura, englobe une partie de la réponse à notre idée de départ. Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer peuvent paraître

« folles », « atteintes d'une maladie mentale », c'est-ce qui relève du syndrome du « poisson rouge » selon Vincent Galibert :

« J'appelle ça le "syndrome du poisson rouge ». C'est-à-dire que quand on parle de la maladie à quelqu'un, tout de suite le réflexe, c'est de penser à Dory dans le monde de Némó. Je suis désolé de faire cette référence-là. En fait, les gens pensent à ça, c'est-à-dire que pour eux, les personnes qui ont Alzheimer ne retiennent pas ce qu'on peut leur dire à tel point qu'elles reviennent toutes les cinq minutes avec la même question, et ce sont des manifestations qui peuvent exister. Personnellement, il m'arrive que des personnes me disent quatre fois "bonjour" ou me posent la même question qu'il y a 20 secondes avant. Je pense que c'est extrêmement réducteur, par rapport à ce qu'est la maladie plus largement en fait, c'est ce qu'on appelle les « troubles du comportement » donc ça peut être des comportements violents, des déchainements et c'est aussi toute la complexité de cette maladie. En effet, il y a la mémoire, la motricité, la capacité à s'exprimer et en fait on n'aperçoit pas le besoin d'accompagnement de ces personnes-là si on a cette vision complètement caricaturale. »

Pour certains cela va plus loin, faisant écho avec l'actualité de la crise sanitaire, certaines personnes pensent qu'il est inutile de proposer du contenu culturel aux personnes âgées et donc aux personnes malades, handicapées, comme nous l'indique Laura Largillet :

« Ce sont des gens en fin de vie et quel intérêt finalement de se décarcasser pour des gens qui n'ont plus grand-chose à attendre de la vie, je parle pour des gens qui sont capable de dire des choses dans ce genre et ça ressort en ce moment notamment avec le débat sur le vaccin. »

Notre première conclusion met ainsi en avant différents facteurs déterminants dans la prise en charge du public atteint de la maladie d'Alzheimer, de son rapport avec la culture et plus largement celui qu'il a avec la société en général. Il faut cependant nuancer notre propos. Peu importe le handicap, il y aura toujours des préjugés sur ces publics. Cependant, l'action de plus en plus grandissantes des associations spécialisées et des médiateurs se formant commencent à faire changer le regard de la société sur ces personnes. Par ailleurs,

c'est finalement le cadre législatif⁸⁸ qui nous apparaît comme l'une des solutions à long terme contre cette « discrimination » permanente. En effet, grâce à la loi de 2005 notamment, les publics en situation de handicap ont la garantie d'accéder à un contenu culturel au même titre qu'un public sans pathologie.

⁸⁸ Notamment « LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ». Légifrance. 11 mai 2011. Disponible sur internet : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000809647>. Consulté le 25 octobre 2020.

B. Un manque de formation chez les médiateurs

Dans le cas d'un public en situation de handicap, les médiateurs ou intervenants se doivent d'être formés afin d'appréhender au mieux le public en situation de handicap (mental, physique) et d'optimiser la médiation, d'être préventifs et d'agir en cas d'imprévu. En effet, comme nous avons pu le constater précédemment, le rôle du médiateur ou « *educator* » est essentiel. Ainsi, sa formation à ce type de public l'est tout autant.

Cependant, il n'est pas toujours évident de mettre une formation en place et de « capter » les professionnels de musées. Selon nous, être face à un public atteint de la maladie d'Alzheimer nécessite une formation précise, dans le but de connaître la maladie et de savoir réagir convenablement face à cette dernière.

D'un point de vue général, les associations telles que France Alzheimer ou Culture & Hôpital proposent des formations pour les aidants ou les médiateurs. L'association France Alzheimer (Valérie Beaugeix), elle, en réalise sur des jours dédiés, sans les malades :

« Ce sont des cycles de formation de 14 heures où on leur apprend un petit peu comment on peut accompagner leur proche au quotidien, des groupes de paroles. » ;

« Ce sont des formations pour les aidants, des formations que je dispense, qui durent environ 24 heures, avec un volet médical, des aides possibles et des activités, de la vie quotidienne tout ça dans le cadre de l'association et ayant pour but de se focaliser sur les aidants justement. On échange beaucoup j'adore ça, j'apporte la théorie, mais eux, les aidants, apportent leur vécu, les gens créent des liens et deviennent solidaires. »

L'association Culture & Hôpital elle, organise ses formations, mais sur le temps de visite des personnes malades :

« On propose des formations a priori destinées aux médiateurs, à ceux qui sont en contact avec le public, mais de plus en plus les lieux culturels, le Louvre à leur personnel en général, donc le personnel d'accueil, de surveillance, à la librairie, à la billetterie et même ça arrive de plus en plus au personnel administratif. » ;

« C'est une sorte de formation/action. C'est une demi-journée de formation où il y a une partie « neuroscience » qui explique la maladie et très vite on rentre dans les détails donc comment on construit une visite, quelle sont les difficultés. On laisse une grande place aux échanges parce que c'est de là que viennent les choses les plus intéressantes. »

Cela permet de prendre le temps de comprendre la maladie et donc de mieux appréhender le public et ses symptômes en général même si cela reste du cas par cas.

D'autre part, nous avons remarqué que les acteurs dans les musées interrogés semblent connaître le public cible grâce à leurs expériences professionnelles antérieures, mais aussi grâce aux formations dispensées par les associations. Les trois personnes interviewées dans les musées parisiens ont un point commun : leur connaissance du public étudié dans notre recherche. Leurs expériences professionnelles passées leur ont permis d'apprendre sur le terrain directement et de se former au contact du public en situation de handicap.

Pour Mathilde Le Gal (Quai Branly) :

« J'avais déjà commencé à animer des ateliers d'arts-plastiques notamment dans les centres d'aides par le travail pour des adultes en situation de handicap. J'ai également une histoire personnelle qui fait que ça n'a jamais été une difficulté pour moi de travailler avec ce type de public. » ;

« J'étais déjà là-dedans avant d'arriver dans la médiation et c'est comme ça que j'ai pu assez rapidement me faire une place en médiation culturelle en me spécialisant du coup encore plus sur les handicaps et l'accessibilité. ».

Cela se traduit d'ailleurs dans ses fonctions actuelles :

« Mes fonctions, je gère tout ce qui est accessibilité aux personnes en situation de handicap peu importe lequel. »

Alexandre Therwath a quant à lui initié les visites guidées au musée d'Orsay grâce à différents partenariats avec des associations spécialisées (Culture & Hôpital,

Artz et France Alzheimer). Cela l'a ensuite aidé à reprendre le projet présent au musée National Picasso à Paris, « La mémoire du regard » :

« J'ai pu initier un bon nombre de partenariats pour organiser des visites pour des malades d'Alzheimer. J'ai créé en fait cette offre spécifique à la fois d'atelier et de visites en partenariat avec différentes structures associatives comme Artz ou Culture & Hôpital. Donc c'est une médiation et une forme de public que je connais relativement bien. »

Par ailleurs, lors de notre entretien, il a été facile pour lui de synthétiser les besoins de notre public :

« On va avoir des visiteurs avec une pratique très intense des musées, en début de maladie donc ils vont être très à l'écoute et répondre facilement alors qu'en face, au contraire, des personnes plus fatiguées, des personnes âgées avec un stade avancé de la maladie. Donc on fait attention à la manière de faire naître le dialogue, donc ce n'est plus, s'adapter au stade de la maladie, à l'âge de la personne et donc on peut aller très loin dans les informations que l'on donne. »

Enfin, l'entretien avec Benjamin Charlieux nous a permis de voir que même formés, certains médiateurs ne partagent pas tous la même vision de la personne malade d'Alzheimer et de ses besoins :

« Ça fait bondir certains conférenciers, mais on ne peut pas garder ce public-là concentré pendant 20-30 œuvres. On doit choisir. Même physiquement, ce sont des personnes âgées quand même elles ne peuvent pas avoir notre rythme par exemple. Et c'est là que l'on voit qui est formé à ce public. »

Ce discours vient contredire la méthode utilisée par Artora dans ses médiations, plus exigeantes, que nous verrons par la suite.

Autre élément que nous n'avions pas envisagé avec nos lectures, le lien personnel avec une personne atteint de la maladie d'Alzheimer. Celui-ci influence l'intérêt pour ce public d'une part, mais également la manière d'aborder les médiations face à lui.

Pour Valérie Beaugeix, il s'agit d'une des motivations principales : « C'est souvent dans la profession qu'on retrouve la vie personnelle à l'origine, en tout cas, c'est ce que j'ai remarqué. »

C'est aussi vrai pour elle qui a choisi de travailler avec ce public-là :

« J'avais un feeling avec les personnes âgées en général, après pour celles touchées par la maladie, c'est avant tout un lien personnel, dans ma famille, il y avait des cas. C'est souvent dans la profession qu'on retrouve la vie personnelle à l'origine, en tout cas, c'est ce que j'ai remarqué. En parallèle de mon Master 1 je me suis engagée dans France Alzheimer, avec mon master gérontologie et ma spécialité en L3, j'ai été diplômée et ils m'ont engagé comme psychologue. »

Cela a rythmé tout son parcours universitaire jusqu'à aujourd'hui. Il en va de même avec Benjamin Charlieux ou Mathilde Le Gal, tous deux ayant connu une personne dans leur entourage avec cette pathologie. Tel un héritage, la connaissance de la maladie d'Alzheimer par un membre de sa famille, pousse le médiateur à s'y intéresser au sein de son métier. Le lien personnel avec une personne atteinte d'Alzheimer est aussi ce qui nous a poussé à réaliser notre travail de recherche.

De plus, les interlocuteurs sont tous d'accord sur le fait qu'il faut davantage de formation sur le handicap en général et sur Alzheimer. Si certains se sont formés sur le terrain en pratiquant, ils ressentent tout de même le besoin de compléter leurs connaissances et compétences sur le sujet de la maladie d'Alzheimer. C'est le cas de Mathilde Le Gal :

« Eux (les associations) ont des compétences que l'on n'a pas, ça serait idiot de s'en passer, donc c'est aussi pour nous, nous former. Si on attend, on ne sera jamais prêt parce que ce sont des questions tellement complexes. Pour le coup, le faire en ayant à nos côtés des gens qui travaillent sur ces questions depuis longtemps ça fait moins peur et au moins nos visiteurs ne sont pas des cobayes. On va peut-être se tromper, mais on ne va pas les traumatiser. Il y a le côté vraiment compétences que l'on n'a pas. »

Les associations spécialisées ne peuvent qu'espérer former davantage de médiateurs et personnels intervenant auprès de notre public :

« On propose des formations a priori destinées aux médiateurs, à ceux qui sont en contact avec le public, mais de plus en plus les lieux culturels, le Louvre à leur personnel en général, donc le personnel d'accueil, de surveillance, à la librairie, à la billetterie et même ça arrive de plus en plus au personnel administratif. » (Culture & Hôpital)

Leur but est de dispenser leurs connaissances aux institutions finalement demandeuses selon Culture & Hôpital :

« La plupart des lieux culturels, quand ils demandent à avoir accès à une formation, c'est aussi pour construire un projet en commun sur un public, un groupe. Donc l'idée, c'est que cette formation soit prolongée par des temps d'action, avec un vrai groupe et qu'on fasse des retours, qu'on en reparle et surtout qu'on pose les questions aux personnes bénéficiaires. »

Enfin, nous avons remarqué que la motivation impacte l'envie de se former et de réaliser des médiations adaptées et adaptables auprès du public cible.

Il faut cependant nuancer notre propos. Il n'est pas toujours évident de mettre en place un projet, une formation à destination d'acteurs qui n'en ressentent pas l'envie. C'est le cas de l'Association France Alzheimer qui propose des formations à destination des aidants comme nous l'avons vu, cependant Valérie Beaugeix, psychologue spécialisée en gérontologie et formatrice pour l'association, nous a indiqué qu'aucun, ou très peu de médiateurs venaient aux formations :

« Non ou alors vraiment très peu, et j'y pense justement de les faire venir pour pouvoir proposer ensuite des visites en autonomie sans notre intervention. »

De plus, lorsque celle-ci construit ses interventions, elle le fait seule, les modifie seule, car les musées de son secteur (Toulouse) « sont plus ou moins investis en fonction de leur intérêt. », le public Alzheimer n'est pas « toujours leur priorité ». Cependant, elle n'est pas fermée, au contraire, elle souhaite informer les médiateurs des structures culturelles et aller plus loin en proposant de mettre en place :

« Créer une carte avec les musées de Toulouse et France Alzheimer pour qu'ils puissent rentrer gratuitement et surtout dans un lieu avec des médiateurs formés, alertés sur la question, mais c'est difficile, ils sont peu volontaires finalement. »

Former les aidants est donc un début dans la meilleure appréhension des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, permettant ainsi d'aider les médiateurs encore non formés lors des visites, c'est un support.

Pour terminer, le cas d'Artora étant particulier, il nous est apparu important de l'isoler afin d'illustrer notre propos avec un exemple concret. En tant qu'entreprise, la motivation n'est pas la même qu'une association spécialisée qui souhaite apporter un service pour le public cible. Ici, c'est avant tout une motivation pécuniaire qui apparaît et qui donc, fait que la formation des médiateurs n'est pas envisagée. Notre interlocutrice Charlène Monot-Breganni, médiatrice, éprouve, elle, un réel besoin et envie de formation :

« Je n'ai jamais eu de formation spécifique j'aimerais beaucoup, je ne sais pas par quel biais, comment m'y prendre, mais j'aimerais beaucoup être formée pour les différents handicaps, auditifs, visuels, faire des visites descriptives ou des lectures labiales. C'est quelque chose qui me plairait. J'ai vraiment à cœur de rendre la culture accessible pour tous. »

Le discours est différent du côté de la direction. Laura Largillet, cofondatrice :

« Même si on fait entre guillemets du « social » mais un de nos objectifs, c'est quand même la rentabilité. Il s'agit de pouvoir payer les gens qui interviennent et de nous payer nous. Par contre, on ne propose pas de « formations », ce serait mentir et beaucoup dire. »

Notre interlocutrice les « accompagne », leur parle des différentes situations, mais rien ne garantit une bonne connaissance du public et donc une réaction adaptée en cas de soucis : « On est une entreprise sociale, on est content de proposer ce qu'on fait mais je n'ai pas pour mission de former les gens. » ;

« Pour ceux qui travaillent avec nous, je ne suis pas toujours derrière eux, mais j'ose espérer qu'ils ne réagissent pas mal. Je ne pense sincèrement pas. Après avoir des comportements parfois abusifs en maison de retraite ça arrive, il ne faut pas diaboliser les Ehpad non plus, il y en a plein qui

essayent de faire ce qu'ils peuvent en proposant des activités. Honnêtement il y a aussi d'autres établissements où on voit que ça se passe moins bien. Nous avons un regard extérieur, mais quand on voit des gens difficiles à déplacer après la conférence ou je ne sais pas qui sont complètement laissés à l'abandon pendant, et qu'il ne reste que le conférencier sur place, qu'il n'y a pas de personnel soignant, c'est qu'il y a un problème. »

Pourtant, plusieurs fois confrontée à des personnes avec des pathologies de type Alzheimer, Charlène s'est sentie « désarmée » :

« C'était assez désarmant parce qu'effectivement, je pense que mêler des personnes dans un groupe, au sein du même groupe qui sont valides et lucides, et d'autres qui ne le sont pas que ce soit un handicap moteur ou mental, c'est compliqué."

« Le handicap peut être invisible et on l'oublie souvent, parce que ce n'est pas écrit sur le front. » (Anais Madec-Pradoura) D'où l'importance d'être formé à l'avance pour éviter cet inconfort.

Notre seconde conclusion est allée au-delà de ce que nous pensions. Lorsque nous parlions de formation, nous envisagions une prise en charge par des spécialistes de la maladie ou du moins d'associations spécialisées Alzheimer des médiateurs culturels. Or, de nouveaux paramètres sont venus compléter notre théorie. En effet, se former sur le terrain semble être l'option la plus courante dans notre échantillon d'entretiens. De plus, la motivation joue beaucoup. Réaliser une médiation auprès de notre public cible est aussi un choix personnel. Cependant, une formation professionnelle est toujours préférable selon les associations spécialisées afin de justement éviter des imprévus comme avec le cas d'Artora et d'embarrasser les médiateurs dans les musées. Malgré cela, il faut aussi indiquer que même avec une formation, le caractère imprévisible de la maladie restera toujours une difficulté.

Malgré une offre de formations grandissante et pertinente, les médiateurs, sont peu intéressés et ne participent finalement pas aux formations d'associations. On constate tout de même qu'il existe pour d'autres une réelle volonté d'être

averti sur les questions de la maladie d'Alzheimer et de ses symptômes. La volonté de « mieux accueillir » est donc partielle sur notre échantillon.

C. La réponse partielle des institutions muséales aux besoins du public

L'un des éléments nous permettant de vérifier ou non cette dernière idée est la construction de la médiation en elle-même. Cela va de la composition des groupes bénéficiaires à l'organisation de celle-ci en passant par les intervenants. Dans un premier temps, nous avons choisi de comparer les musées interrogés et les médiateurs de notre échantillon d'entretiens.

Le musée National Picasso ainsi que le musée d'Orsay ou de l'Orangerie réalisent des visites guidées en groupe. Ceux-ci sont toujours de petite taille pour des raisons de confort et de gestion. Ils se composent d'aidants, des personnes malades et parfois des bénévoles d'association comme nous l'indique Valérie Beaugeix :

« On n'est jamais plus de dix, voire grand maximum 15 personnes en tout avec moi, les bénévoles, la présidente de France Alzheimer, ça fait rapidement le compte. »

Par ailleurs, ce sont souvent des groupes qui reviennent régulièrement et qui ont leurs habitudes avec les médiateurs et le lieu :

« Les groupes à Orsay, on les connaît, ce sont souvent des visiteurs réguliers pour ce public. Elles vont dire des phrases passe-partout qui marchent, mais au bout d'un moment, on se rend compte que ça ne va pas, on s'interroge. Ça peut clairement entraver la connaissance et l'appréhension de ce public-là. » (Benjamin Charlieux)

En ce qui concerne le déroulé de la médiation même, il est frappant de voir qu'elles se calquent presque toutes sur le même schéma tel que nous avons pu l'observer avec la méthode du MoMA ou encore dans notre corpus (voir Annexe 14). Le moment est « séquencé ». Il se divise en différents instants indispensables pour des visiteurs atteint d'Alzheimer, qui ont souvent des problèmes de perception spatio-temporelle. Nous pouvons donc retrouver un moment d'accueil, un moment de présentation de l'intervenant ; du lieu ; de ce qu'ils vont voir ; faire ; le choix des œuvres (qui ne vont pas au-delà de cinq-six pour ne pas les perdre ni

les retenir « captif » selon Benjamin Charlieux), un moment de questions/réponses; d'échange sur leur vie, ainsi que d'un moment pour se dire au revoir avec une collation pour ce qui est de France Alzheimer. Cependant, il existe quelques variantes : l'association Culture & Hôpital réalise des ateliers d'art-thérapie, du moins de créations artistiques de 45 minutes.

Grâce à nos entretiens, mais aussi grâce à notre corpus de médiations étudiées, nous avons remarqué que le public atteint de la maladie d'Alzheimer vient toujours en groupe. Il est souvent accompagné des aidants familiaux ou professionnels de santé pour ne pas être déboussolé. C'est une des manières de répondre à l'un de ses nombreux besoins, ceux du lien social et de l'interaction.

Autre paramètre à prendre en compte pour une institution muséale : qu'implique une médiation à destination du public atteint de la maladie d'Alzheimer ? Nous pouvons d'ores et déjà parler du besoin d'échanges, de dialogues, de parler de son histoire personnelle, de se sentir écouté, mais aussi de manière plus technique, des outils utilisés ou encore de la prise en charge. Ce public a besoin d'une attention particulière.

Les personnes atteintes de la maladie sont généralement plus isolées que la moyenne. Même si elles vivent la plupart du temps avec un aidant ou en structure spécialisée, leurs besoins sociaux comme personnels sont plus que vitaux. Il leur faut de l'interaction, un moyen de se rappeler ce qu'ils ont fait durant la visite à l'aide d'un objet ou d'un prospectus (Culture & Hôpital et France Alzheimer) et surtout un lien avec leur vie personnelle :

« Un lien avec leur quotidien, leur passé, ça permet à certains de ne pas être mis en échec, d'enfin s'exprimer alors que dans la vie de tous les jours ce n'est pas forcément le cas. Et puis il y a des souvenirs qui restent plus ancrés grâce aux émotions, donc on va les amener positivement à s'ouvrir. »
(Culture & Hôpital)

Il leur faut également un suivi régulier d'où l'importance des cycles de médiation que ce soit pour le malade ou l'aidant, car il s'agit également d'un accompagnement « bio/psychosocial » selon Anaïs Madec-Pradoura. Il faut les sortir de leur quotidien qui ne les stimule pas :

« Ça leur permet de s'évader le temps d'une demi-journée, c'est aussi une manière de montrer qu'ils ne sont pas seuls dans ce qu'ils traversent. »
(Valérie Beaugeix)

En ce qui concerne le fond de la médiation, l'intervenant se doit d'être patient et à l'écoute, car les personnes atteintes d'Alzheimer peuvent mettre du temps à formuler leurs idées :

« La personne avec la pathologie peut mettre jusqu'à une minute pour répondre et c'est très long ! Mais le temps qu'elle formule sa pensée dans sa tête, forme sa phrase avec la syntaxe. » (Valérie Beaugeix)

Par ailleurs, il faut leur apporter de l'autonomie et non les infantiliser. Il est primordial de les traiter comme nous traitons un visiteur sans la pathologie :

« À partir du moment où la personne est reconnue malade, on lui parle comme une personne malade, on la traite différemment. Inconsciemment. » (Mathilde Le Gal).

Tout cela peut être identifié par les aidants qui vivent avec la personne malade. Ils sont les plus à même de dire ce dont a besoin la personne, qui souvent n'utilise plus les bons mots pour s'exprimer :

« Ce sont ces personnes aidantes qui sont capables de dire de quoi ont besoin les personnes atteintes de la maladie, et donc c'est elles qui permettent de redéfinir nos objectifs de médiation. » (Benjamin Charlieux)

Durant une médiation, nombreuses sont les difficultés rencontrées par les intervenants. Comme le Docteur Croisile le souligne dans son ouvrage, les symptômes sont nombreux et peuvent former des combinaisons à l'infini rendant le public presque insaisissable.

Il y a également la question de la présence. Même s'il s'agit de cycles ou du moins de visites se découpant en trois/quatre temps, les personnes ne peuvent pas venir pour diverses raisons que les médiateurs ne peuvent pas anticiper :

« Il y a ceux qui viennent, ceux qui ne viennent pas parce qu'ils sont fatigués, c'est beaucoup d'imprévus avec cette maladie. Ou alors ils oublient, l'aidant peut oublier à cause de la fatigue, il y a ceux en retard. » (Valérie Beaugeix).

Autre élément, l'arrivée de la maladie peut être traumatisante pour une personne. Il est possible pour un médiateur de ne pas percevoir les symptômes typiques de la maladie. En effet, l'individu avec la pathologie arrive à faire semblant et agit comme une personne sans la maladie :

« J'ai pu observer, certaines personnes quand elles sentent la maladie arriver, ont tendance à fabriquer des réflexes de défense pour paraître "normales". Alors je l'ai vu avec des gens parce que les groupes à Orsay, on les connaît, ce sont souvent des visiteurs réguliers pour ce public. Elles vont dire des phrases passe-partout qui marchent, mais au bout d'un moment, on se rend compte que ça ne va pas, on s'interroge. Ça peut clairement entraver la connaissance et l'appréhension de ce public-là. » (Benjamin Charlieux).

Malgré la formation de certains médiateurs, il s'agit d'une difficulté supplémentaire à la prise en charge totale et à la connaissance de ce public. Enfin il est possible que la difficulté soit des plus évidentes :

« Mais il ne faut pas oublier que parfois ça peut ne pas marcher. Ça arrive de ne pas avoir de participation, d'échange, et c'est comme ça, c'est aussi le jeu et c'est pareil pour tous les publics. » (Benjamin Charlieux)

Il nous paraît important de mentionner le fait que le public atteint de la maladie d'Alzheimer est avant tout un public senior. Nous avons choisi d'exploiter l'interview d'Artora afin de mettre en lumière le fait que proposer une médiation n'est pas quelque chose de simple et qu'elle nécessite une bonne adaptation même s'il s'agit de s'adresser à un public senior sans handicap.

Le caractère inclusif et la dimension sociale prônés par l'entreprise sont contestables si nous analysons le public visé : un public finalement partiellement pris en compte. L'offre se veut destinée à un public de personnes âgées dans les Ehpad, maisons de retraites et clubs seniors de la ville de Paris. Cependant, le secteur géographique réduit déjà une partie du public « senior » français. Aussi, il arrive parfois aux médiateurs de réaliser des médiations en visioconférences en ligne dans d'autres villes en France ou à l'étranger, mais l'essentiel est basé sur Paris pour des raisons de transports et de logistiques. Cependant, lors de nos entretiens, quelques précisions ont été apportées. Les lieux où les seniors ont des pathologies ne sont pas compris dans le public habituel.

« C'est vrai que ce n'est pas adapté et on s'en est rendu compte, à des personnes qui souffrent d'un Alzheimer avancé. » (Laura Largillet cofondatrice d'Artora)

C'est d'ailleurs le seul lieu qui a rompu son contrat :

« Il est arrivé une fois qu'on soit embauchés pour travailler dans une maison spécialisée avec des cas d'Alzheimer lourds et ça n'a pas fonctionné, c'est la seule maison avec qui on a arrêté de travailler parce qu'on n'est pas adaptés à ça. » (Laura Largillet)

De plus, la dimension pécuniaire est très présente et conditionne en partie le public auprès duquel Artora intervient :

« La plupart des clients avec qui on travaille sont des groupes privés à but lucratif, donc des établissements qui sont chers, qui attirent un public avec des moyens un peu plus élevés et qui ont eu l'habitude de fréquenter des lieux culturels, qui ont des attentes. Donc ils sont « contraints » de proposer ça, parce qu'il y a une compétition entre tous ces groupes privés et qu'il faut rester attractif. » (Laura Largillet)

Cela réduit encore la portion de seniors accédants à l'offre de l'entreprise.

Par ailleurs, les médiations sont chargées tant dans la forme que dans le contenu :

« Nos animations/ conférences sont assez exigeantes, c'est quand même 45 minutes avec pas mal de contenu, de références donc ça peut complètement toucher un public large mais c'est vrai que ce n'est pas adapté. » (Laura Largillet).

Contrairement aux musées interrogés ou à ceux de notre second corpus, nous avons pu remarquer que dans les conférences d'Artora, il n'y avait pas de limites d'œuvres et que même si un échange/dialogue pouvait être présent, il était facile de le faire passer au second plan avec un contenu dense :

« C'est 45 minutes de conférence. On fait toujours ensuite un quiz de dix questions pour entamer le dialogue si ça n'a pas été fait avant et puis pour entraîner la mémoire des résidents. Ensuite il y a toujours un temps de questions/réponses classiques. Tout le contenu nous appartient, il a été créé en partie par moi-même et en partie par mes collègues. Également exclusivement par les étudiants avec qui on travaille donc c'est une grosse base que l'on va mutualiser et que l'on va envoyer à l'intervenant qui va se déplacer. Ça se compose de deux choses, on fait un dossier écrit, entre 12-14 pages donc la conférence en elle-même qui est intégralement rédigée et puis un PowerPoint de 40-50 slides et le quiz à la fin. » (Laura Largillet)

Même pour un public adulte ou encore senior sans pathologie, cela semble dur à suivre complètement. La charge est supérieure à ce qui est régulièrement utilisé dans les musées, soit cinq-six œuvres.

Pour terminer, il nous a semblé que les projets co-construits permettaient une meilleure appréhension car cela incluait une formation des professionnels de musées, mais aussi des aidants quels qu'ils soient. Apportant ainsi connaissance de la maladie, des réactions et besoins.

Le concept de co-construction de projets nous est apparu important, car il peut s'agir d'une réponse à l'appréhension partielle actuelle de notre public cible. Deux cas de figure se sont offerts à nous, un difficilement mis en place et un second plus pratiqué. Premièrement, l'Association France Alzheimer qui propose des formations à destination des aidants comme nous l'avons vu, cependant Valérie Beaugeix, psychologue spécialisée en gérontologie et formatrice pour

l'association, nous a indiqué qu'aucun, ou très peu de médiateurs venaient aux formations :

« Non ou alors vraiment très peu, et j'y pense justement de les faire venir pour pouvoir proposer ensuite des visites en autonomie sans notre intervention. »

Dans un second et dernier temps, l'association Culture & Hôpital, a mis en place différents dispositifs.

« L'association a créé les DUCA donc Dispositif Urbain Culture Alzheimer, pour mettre en place des projets d'accompagnement par le biais de l'art et de la culture pour les personnes atteintes de la maladie. »

De plus, les musées témoignent un réel intérêt pour les associations spécialisées dans la maladie afin de se former pour mieux s'occuper de ce genre de public en situation de handicap :

« Quand un musée veut agir pour ces personnes malades d'Alzheimer, on y met systématiquement un soignant en face, on construit des protocoles d'intervention qui intègrent l'acteur et le soin, c'est construit ensemble. Pas indépendamment. » (Culture & Hôpital)

C'est pour cela que l'association met un point d'honneur à former les aidants, mais aussi les professionnels de la culture :

« Nous formons les musées aussi à l'accueil des personnes malade d'Alzheimer et aux autres handicaps en général aussi, mais pour travailler, une visite, c'est tant de temps maximum, il peut y avoir telle difficulté, cette œuvre est peut-être mieux, comment on reçoit, le temps d'accueil. Après chacun est dans son propre métier, nous ne sommes pas au musée, ce n'est pas nous qui faisons les conférences, ce sont eux les spécialistes. » (Culture & Hôpital)

C'est un travail commun :

« Alors dans les équipes on a tous un lien avec tout ça, mais le contenu ce n'est pas nous. On est vraiment pas là pour ça, c'est important pour nous que chacun ait son rôle. On accompagne en amont, pendant et après. On ne prend pas la place des médiateurs par contre on parle du contenu, c'est-à-dire qu'on va éventuellement sur la réorientation, on peut dire « c'est vrai que là vous avez beaucoup insisté sur les dates, et ça pourrait être trop de détail pour la compréhension globale ». Mais c'est tout. Par contre, on peut

être dès le départ dans la boucle pour réfléchir ensemble aux ateliers, aux outils, aux activités. » (Culture & Hôpital)

Il est aussi important de noter le fait que les formations sont adaptées selon les structures et quelles englobent un maximum de paramètres :

« Le professionnel de musée peut être amené à côtoyer une personne avec des troubles neurodégénératifs dans sa vie personnelle, l'accueil d'une personne malade ne se résume pas qu'au médiateur, il faut prendre un savoir être pour l'accueillir au mieux. C'est vraiment une question de 'mieux accueillir'. Pour ce public-là mais aussi tous les publics. »

Cette dernière idée montre qu'accueillir et appréhender au minimum ce public est un véritable travail de longue durée qui va de la construction d'une médiation adaptée à un accueil particulier optimisé par des formations. Même s'il existe une partie théorique dans la construction d'actions culturelle à sa destination comme le programme du MoMA ou de la Philharmonie de Paris, la réalité est parsemée de difficultés. Le public atteint de la maladie d'Alzheimer est impossible à complètement cerner puisque celui-ci témoigne de nombreux symptômes et est caractérisé par des imprévus récurrents. Cependant, il est important de mettre en exergue le fait que même s'il existe quelques cas détonants dans les entreprises culturelles, les musées, témoignent d'une réelle envie de se former pour mieux connaître la maladie et ce quelle implique. Même si cela n'est que pour le moment partiel, l'intervention des associations spécialisées semble être une piste encourageante à poursuivre.

CONCLUSION

Afin de conclure ce mémoire de Master 1, nous pouvons dégager un premier constat : il existe une différence de taille entre la théorie et la pratique. Accueillir, concevoir puis mettre en place une médiation à destination du public atteint de la maladie d'Alzheimer est complexe tant par les moyens utilisés que par le public cible.

Ce travail de recherche se voulait être un état des lieux des médiations à destination d'un public en situation de handicap, atteint de la maladie d'Alzheimer. Notre problématique s'articulait autour des outils et dispositifs utilisés et de leurs réponses aux besoins d'un public spécifique : Dans quelles mesures les institutions muséales répondent-elles aux besoins du public atteint de la maladie d'Alzheimer ?

Celle-ci avait pour but d'identifier les besoins du public choisi et d'analyser les pratiques, outils, motivation des institutions muséales grâce à des entretiens menés avec différents professionnels du milieu muséal et médical.

Il a fallu, dans notre premier chapitre, définir le cadre législatif dans lequel les médiations avaient été créés puis évoluées grâce aux politiques culturelles en faveur des personnes atteintes de tout type de handicap. Plus d'accès ainsi que plus d'actions sont aujourd'hui mis en place. Nous l'avons vu, le musée est une instance sociale (Elisabeth Caillet), un véritable moteur dans la vie d'une personne et davantage encore pour un individu vivant avec une pathologie. Les textes de loi tels que celui du 11 février 2005 (LOI n° 2005-102) sont nécessaires et indispensables pour permettre à des publics moins présents dans l'enceinte des musées, d'accéder à un contenu culturel au même titre que des visiteurs sans pathologie. Cependant, un aspect essentiel et sensible entre toujours en jeu, l'apport financier pour de telles actions. De plus, souvent laissé de côté, mais pas des moindres, l'accueil des visiteurs est central dans une institution culturelle.

Au même titre que la médiation, celui-ci se doit d'être présent et adapté pour le public en situation de handicap. Puisque 15 % de la population mondiale vit avec un handicap (selon la Banque Mondiale et l'Organisation Mondiale de la Santé), un chiffre en hausse constante avec l'allongement de l'espérance de vie, il est important que la prise en charge évolue avec un tel enjeu sociétal. Les approches sensibles se multiplient donc pour répondre aux mieux aux nombreux besoins des personnes malades et d'anticiper leurs symptômes et réactions.

Le second chapitre de ce travail, fait davantage état d'une sélection de médiations internationales et françaises, des apports des associations spécialisées, mais surtout d'une influence majeure dans le domaine de la médiation culturelle. Prenant de l'ampleur depuis ces 20 dernières années, le sujet du public atteint de la maladie d'Alzheimer s'est apparenté à un « effet de mode » dans le monde des institutions culturelles et par conséquent muséales. En développant et en pérennisant une méthodologie spécifique, John Zeisel a été le précurseur de nombreuses médiations dans le monde (voir annexe 14). Si chacune est propre à son musée et à son emplacement géographique, cette influence a permis de revaloriser un public encore peu connu des lieux culturels. Les éléments à prendre en compte comme l'organisation de la visite, les objectifs, les supports utilisés sont maintenant très souvent identifiés et utilisés de manière à réaliser des médiations et un accueil adaptés. Par ailleurs, malgré l'impact de la crise sanitaire sur le monde culturel, les associations spécialisées ont su s'adapter et ont réalisé des partenariats appréciés des bénéficiaires avec les musées. L'accès en ligne offert par les institutions a rencontré de nombreux adeptes (aidants comme aidés), motivant ainsi les musées et leurs acteurs à pérenniser ce type d'offre.

Enfin, le troisième et dernier chapitre de notre mémoire s'est articulé autour de nos huit entretiens semi-directifs. Trois conclusions en ont découlé.

La première nous a permis de voir et de confirmer que les préjugés sur le handicap et donc la maladie d'Alzheimer ont un réel impact sur l'accueil

et la médiation proposés. Sans les textes législatifs, peu d'institutions réaliseraient le nécessaire pour un public demandeur et en constant besoin de resocialisation et revalorisation de soi.

Nous pouvons même affirmer que ces préjugés et clichés sur les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont tellement présents et ancrés dans la société qu'ils freinent et découragent les médiateurs à se former. Gratuites et réalisées généralement par des associations spécialisées, les formations sont finalement peu utilisées par les professionnels de musées. Les aidants sont les principaux bénéficiaires de ces outils puisqu'ils vivent avec la personne malade. Les médiateurs sont plus frileux. Leurs interventions auprès de notre public cible est souvent le résultat d'une expérience personnelle au sein de leur famille ou de leur entourage. Même si la volonté de se former et d'offrir des médiations au public vivant avec Alzheimer des institutions et des acteurs culturels s'accroît, bon nombre d'entre eux manquent de formation et ne savent donc pas réagir aux besoins et au caractère imprévisible de la maladie.

Cela nous a conduit à la dernière conclusion : il est difficile pour les institutions muséales de répondre pleinement aux besoins de ce public. Connaître un public est un travail de longue haleine composé, d'études, d'enquêtes, de formations et de pratique. Or, la maladie d'Alzheimer n'est encore que partiellement connue. La multitude de symptômes rend la personne atteinte de celle-ci difficile à cerner. Il est donc impossible pour une institution de savoir en temps réel ce dont a besoin la personne, de comment l'appréhender et en particulier si celle-ci n'est qu'un visiteur parmi tout un groupe. Malgré la bonne volonté de la plupart des lieux et médiateurs, tant que les recherches scientifiques à ce sujet ne seront pas plus avancées, les outils actuellement disponibles ont leurs limites.

Pour répondre à notre problématique, nous pouvons ainsi dire que les institutions muséales répondent aux besoins du public atteint de la maladie

d'Alzheimer dans la mesure où celles-ci proposent un lieu d'accueil, un accès à la culture par le biais d'œuvres et la présence de médiateurs/guide conférenciers. Cependant, le manque de formation est encore pesant dans le monde de la culture au sujet de cette pathologie. Les appréhensions et la méconnaissance sociale de ces visiteurs sont un véritable frein à la prise en charge optimale de ce type de public. Les moyens humains et financiers sont encore à développer.

En étudiant ce sujet, certaines limites nous sont apparues. Tout d'abord, concernant notre corpus de terrain. Nos huit interlocuteurs ne représentent finalement qu'un échantillon d'une population d'acteurs intervenant de près ou de loin auprès de malades d'Alzheimer. La crise sanitaire ne nous facilitant pas la tâche, ces entretiens se sont déroulés en visioconférence et ne nous ont pas permis d'interroger des aidants ou bénéficiaires de médiations au sein d'institutions muséales. Il est aussi important d'ajouter qu'il nous a été impossible d'assister à des médiations sur place, nous offrant donc qu'une vision numérique de ce qui est proposé en France comme dans le monde entier et ne nous permettant pas de réellement observer une médiation dans les conditions réelles.

En ce qui concerne le contenu de nos entretiens, mais aussi de l'état des lieux des médiations existantes. Lors d'un entretien semi-directif, il est toujours difficile d'obtenir un point de vue objectif du sujet. Les personnes interrogées ne nous ont donné qu'un point de vue subjectif de la situation, complexifiant notre analyse. De plus, au vu d'un trop grand nombre de médiations à destination du public atteint de la maladie d'Alzheimer, notre recherche, mais aussi notre enquête de terrain, n'ont pu se concentrer que sur les médiations les plus connues en France ou à l'international.

D'un point de vue plus large, plusieurs aspects n'ont pas été développés sur notre sujet et pourront faire par la suite, l'objet d'un second mémoire. Évoqué lors de nos entretiens, mais finalement peu présent dans notre corpus théorique,

l'aspect financier est en réalité un levier essentiel d'un projet de médiation à destination d'un public, handicapé ou non. Durant l'élaboration de notre revue de littérature, la présence de rapports financiers faisant état des médiations à destination du public cible était inexistante. C'est tout un pan qu'il manque dans ce type de programmation. Or, il est essentiel de le prendre en compte, car celui-ci implique un nombre de paramètres importants pour la réalisation d'encadrements spécialisés. Il est par exemple nécessaire de créer un nouveau poste lorsque celui-ci n'existe pas au sein d'une petite structure, ou former un acteur culturel déjà en place. De plus, le public en situation de handicap et donc celui atteint de la maladie d'Alzheimer, ne rapporte pas directement de bénéfices lors de leur visite. Les politiques culturelles imposant la gratuité pour cette catégorie, car il s'agit d'un service public, il est nécessaire pour les institutions culturelles et par conséquent les musées, de trouver un autre moyen de financement pour combler ce manque. Les établissements culturels se doivent de régulièrement proposer des projets afin de convaincre des investisseurs potentiels et ainsi mettre en oeuvre leur(s) projet(s).

La création d'un nouveau projet de médiation nécessite alors des données précises qui pourront séduire les potentiels investisseurs. Cependant, une autre difficulté est à mettre en avant : aucune enquête quantitative sur le public atteint d'Alzheimer ou d'études sur ses pratiques et sa présence dans les musées ne sont connues à ce jour. Ne pas connaître le public auprès duquel on intervient ne nous permet pas d'observer officiellement ce que nous lui apportons en termes de bienfaits.

Enfin, la taille et l'aura de l'établissement conditionnent forcément la réalisation de ce type de projet : un musée tel que celui d'Orsay ou celui du Louvre auront toujours plus de moyens (physiques, financiers et humains) que de plus petites structures alors que géographiquement, les personnes atteintes de handicap sont réparties sur tous les territoires. Cela explique notamment la

présence disparate des actions culturelles pour notre public cible, en France comme à l'étranger.

Il sera donc intéressant d'étudier l'impact de l'aspect financier sur cette catégorie de projet, sous le prisme de la loi 2005. Cette dernière permet-elle indirectement de créer un *business* autour de la question du public handicapé ? Avec la présence d'un public en situation de handicap grandissante dans les musées, les offres qui lui sont destinées sont-elles réellement réalisées en bonne et due forme sans transformer cette « mode » que peut être le handicap en business pour les musées français ?

ANNEXES

Annexe n°1 : Grille d'entretien pour les aidants

Objectif : Déterminer si l'offre muséale répond aux besoins du public atteint de la maladie d'Alzheimer pour les aidants

Je me présente : je suis actuellement en Master 1 en Musées et Nouveaux Médias à la Sorbonne Nouvelle Paris 3. Je réalise un mémoire sur la médiation dans les musées à destination des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, dans le but de voir dans quelles mesures ceux-ci répondent aux besoins de ce public.

Thèmes	Questions
Présentation de l'interlocuteur et du malade	<ul style="list-style-type: none">- Quel est votre lien avec la personne malade ?- Depuis quand l'aidez-vous ?- Depuis quand fréquentez-vous les musées avec elle ?- Participez-vous souvent aux offres muséales à destination de ce public ?- À quelles médiations avez-vous déjà participé ?
Médiation et aidant	<ul style="list-style-type: none">- Comment avez-vous connu la médiation proposée par le(s) musée(s) ?- Avez-vous facilement accès aux informations concernant ces médiations ? (Programme, horaires, etc.)- Pouvez-vous y participer régulièrement ?- Comment la personne que vous accompagnez réagit-elle à cette médiation ?- Préparez-vous des instants ou des supports pour préparer la/les visite(s) ou pour continuer la médiation ? (Préparation mentale, activités artistiques, etc.)- Quels sont vos retours sur la/les médiation(s) suivie(s) ? (Accès information, arrivée, fin, etc.)
Réception et réaction(s)	<ul style="list-style-type: none">- Comment se déroule le moment ?- Comment la personne accompagnée se sent-elle avant, pendant et après l'activité ?- A-t-elle un intérêt pour la culture ? Existait-il déjà avant ?- Considérez-vous cette médiation comme de l'art-thérapie ? Selon vous, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont-elles victimes de préjugés dans les institutions muséales (par les médiateurs) ? Comment cela se traduit-il ?
Institution et aidants	<ul style="list-style-type: none">- Selon vous, les offres de médiations devraient-elles se développer davantage ? Si oui pourquoi ?- Avez-vous des remarques sur la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer par les musées/médiateurs ?- Pensez-vous personnellement que la/les médiation(s) proposées font du bien à la personne accompagnée ?

Annexe n°2 : Grille d'entretien pour les associations

Objectif : Déterminer si l'offre muséale répond aux besoins du public atteint de la maladie d'Alzheimer selon les associations spécialisées.

Je me présente : je suis actuellement en Master 1 en Musées et Nouveaux Médias à la Sorbonne Nouvelle Paris 3. Je réalise un mémoire sur la médiation dans les musées à destination des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, dans le but de voir dans quelles mesures ceux-ci répondent aux besoins de ce public.

Thèmes	Questions
Présentation de l'interlocuteur et des missions	<ul style="list-style-type: none">- Quelle(s) formation(s) et quel(s) parcours avez-vous réalisé ?- Quelle est votre fonction dans la structure et vos missions ?- Qu'est-ce qui vous a amené à travailler avec ces personnes malades de la maladie d'Alzheimer ?
Intervention et aide pour les institutions muséales	<ul style="list-style-type: none">- Où intervenez-vous ?- Comment êtes-vous amené(e)s à travailler avec ces institutions ?- Intervenez-vous dans les institutions muséales ?- Comment organisez-vous ce moment ? (arrivée du public, déroulé de la visite, fin, etc.)- Faites-vous des formations à destination des médiateurs ?- Intervenez-vous directement en tant que médiateur/ médiatrice ?- Vous arrive-t-il de devoir faire évoluer les missions ou la médiation ? (En fonction de la structure et du public)- Pouvez-vous me parler des retours sur vos missions? (évaluation et retours des participants et administrations.)
Méthodologie et appréhension du public cible	<ul style="list-style-type: none">- Quels outils utilisez-vous ? (supports numériques, dépliants, carnet, etc.)- Considérez-vous les médiations muséales comme de l'art-thérapie ?- Selon vous, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont-elles victimes de préjugés dans les institutions muséales (par les médiateurs)- Comment cela se traduit-il ?
L'offre de l'institution pour le public	<ul style="list-style-type: none">- L'offre culturelle proposée est-elle satisfaisante pour ces personnes ?- Pensez-vous qu'il est nécessaire de proposer plus de formations pour les médiateurs ?- Que proposeriez-vous aux institutions muséales/médiateurs pour mieux appréhender ce public ?

Annexe 3 : Grille d'entretien pour les musées

Objectif : Déterminer si l'offre muséale répond aux besoins du public atteint de la maladie d'Alzheimer.

Je me présente : je suis actuellement en Master 1 en Musées et Nouveaux Médias à la Sorbonne Nouvelle Paris 3. Je réalise un mémoire sur la médiation dans les musées à destination des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, dans le but de voir dans quelles mesures ceux-ci répondent aux besoins de ce public.

Thèmes	Questions
Présentation de l'interlocuteur et du projet	<ul style="list-style-type: none">- Quelle(s) formation(s) et quel(s) parcours avez-vous réalisé ?- Quelle est votre fonction dans la structure et vos missions ?- Qu'est-ce qui vous a amené à travailler avec le public Alzheimer ?- Présentez-nous votre (ou un) projet.
Médiation à destination du public cible	<ul style="list-style-type: none">- Quel est votre apport dans ce projet ?(investissement personnel, objectifs, propositions, idées, etc.)- Comment l'avez-vous construit ?- Comment organisez-vous ce moment ? (arrivée du public, déroulé de la visite, fin, etc.)- Avez-vous fait appel à des professionnels extérieurs ? Si oui pour quelle(s) raison(s)? (formation, associations, aidant, etc.)- Vous arrive-t'il de devoir faire évoluer le projet ou la médiation à l'instant T ? (ce qui été prévu change-t-il après, pendant, avant?)- Pouvez-vous me parler des retours sur ce projet ? (évaluation et retours des participants et administrations.)
Vocabulaire et outils	<ul style="list-style-type: none">- Quels outils utilisez-vous ? (supports numériques, dépliants, carnet, etc.)- Quelle est la place des œuvres, des collections et leur utilisation dans la médiation ?- Considérez-vous cette médiation comme de l'art-thérapie ?- Que représente pour vous une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ?(préjugés, bonne appréhension, etc.)
Au sein de l'institution	<ul style="list-style-type: none">- L'offre s'inscrit-elle dans le projet du musée ? Pourquoi ? En quoi ? Depuis combien de temps ?- Qu'est-ce qui différencie ce projet/offre par rapport aux autres institutions ?- Pensez-vous personnellement que le projet proposé par l'institution correspond aux besoins du public ?- Des perspectives ou évolutions sont-elles envisageables à l'avenir ?

Annexe n°4 : Grille d'entretien pour le personnel médical

Objectif : Déterminer si l'offre muséale répond aux besoins du public atteint de la maladie d'Alzheimer selon les personnels médicaux, spécialistes de la maladie.

Je me présente : je suis actuellement en Master 1 en Musées et Nouveaux Médias à la Sorbonne Nouvelle Paris 3. Je réalise un mémoire sur la médiation dans les musées à destination des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, dans le but de voir dans quelles mesures ceux-ci répondent aux besoins de ce public.

Thèmes	Questions
Présentation de l'interlocuteur et de ses missions	<ul style="list-style-type: none"> - Quelle(s) formation(s) et quel(s) parcours avez-vous réalisé ? - Quelle est votre fonction dans la structure - Qu'est-ce qui vous a amené à travailler avec ces personnes malades de la maladie d'Alzheimer ? - Participez-vous ou créez-vous (à) des activités culturelles dans les musées avec votre/vos patient(s) ? - Si oui, présentez-nous votre projet.
Médiation	<ul style="list-style-type: none"> - Pour quelles raisons mettez-vous en place cette action culturelle ? (Besoins des patrons, participation à la vie en communauté, demande, etc.) - Comment mettez-vous en place cette action ? - Faites-vous appel à des institutions muséale(s) pour le côté purement artistique ? (utilisation d'œuvres, de ressources, etc.) - Quelle est votre méthodologie ? Comment organisez-vous ce moment ? (arrivée du public, déroulé de la visite, fin, etc.) - Faites-vous appel à des professionnels de musées ? - Pouvez-vous me parler des retours sur vos missions ? (évaluation et retours des participants et administrations.)
Méthodologie et appréhension du public cible	<ul style="list-style-type: none"> - Quels outils utilisez-vous ? (supports numériques, dépliants, carnet, etc.) - Considérez-vous cette action comme de l'art-thérapie ? - Selon vous, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont-elles victimes de préjugés dans les institutions muséales (par les médiateurs) ? Comment cela se traduit-il ?
L'offre de l'institution pour le public	<ul style="list-style-type: none"> - Pensez-vous que l'offre culturelle à destination de ces personnes est satisfaisante ? - Pensez-vous qu'il est nécessaire de proposer plus de médiations/actions à destination de ce public ? - Qu'elle(s) est/sont les réactions des participants ? (Avant, pendant, après) - Que proposeriez-vous aux institutions muséales/médiateurs pour mieux appréhender ce public ?

Annexe N°5 : Entretien avec Charlène Monot Breganni - Médiatrice culturelle chez Artora - 12.01.2021

Lola Jallet : Je me présente, comme vous l'avez vu je suis étudiante en master 1 en Musées & Nouveaux Médias à la Sorbonne Nouvelle, et à travers mes entretiens je cherche à savoir si l'offre dispensée par les musées et les associations en lien avec eux, répond aux besoins du public cible qui est le public atteint de la maladie d'Alzheimer. Je sais que pour vous à Artora, ce n'est pas forcément le public dominant, avec qui vous travaillez le plus ou le plus demandeur, mais le public senior rentre un peu dans la question.

Charlène Monot-Breganni : Très bien, je vous écoute.

LJ: Allons-y. Alors on va commencer par une présentation. Pouvez-vous me parler de votre parcours et de votre formation ?

CMB: Alors, je suis guide conférencière depuis 2013, mais en 2014, la carte de guide conférencier était menacée de suppression. J'ai repris mes études en 2015, de 2015 à 2017 à l'École du Louvre et, effectivement je travaille, depuis 2020 avec Artora. Donc c'est tout récent, mais ça m'a permis d'avoir de l'expérience avec un public senior sachant que d'habitude je travaille plutôt comme guide dans des musées avec différents publics. Après, il est vrai que dans les musées, avant d'être guide, j'ai été accompagnatrice pour des voyages pour seniors, mais des seniors plutôt valides. Néanmoins, ma toute première expérience a été en 2010, donc j'avais 19 ans, et j'étais avec 46 personnes âgées, et effectivement certaines d'entre elles, notamment une dame, qui avait probablement la maladie d'Alzheimer. C'était très décontençant. Disons qu'elle avait perdu tous ses repères dans le temps, l'espace, elle n'avait plus la valeur de l'argent, donc c'était très compliqué à gérer parce que je l'ai découvert au moment de cet accompagnement de voyage. Donc dès le jour du départ et lors de ma première

expérience j'ai été confronté à ce problème-là. J'ai même appelé sa fille, parce que c'était un voyage à vocation social organisé, moi je travaillais pour un autocariste qui travaillait pour les CCAS, les Centres Communaux d'Actions Sociales, donc des 20 mairies d'arrondissement de Paris. C'était un voyage vraiment à vocation sociale où les participants avaient une prise en charge en fonction de la caution familiale. Et il devait normalement y avoir un certificat médical qui était exigé pour les participants. Et donc là pour le coup c'était une dame qui était valide, mais qui n'avait plus toute sa tête, c'était assez difficile à gérer parce que je n'étais pas du tout prévenue. Je n'étais qu'accompagnatrice de ce voyage il y avait des guides prévus et c'est vrai que c'était assez désarmant parce qu'effectivement, je pense que mêler des personnes dans un groupe, au sein du même groupe qui sont valides et lucides, et d'autres qui ne le sont pas que ce soit un handicap moteur ou mental, c'est compliqué. C'est vrai qu'au musée, je travaille plutôt avec des publics enfants, adultes, scolaires, familles. Pas que, mais avec Artora c'est quelque chose de tout à fait nouveau, on intervient dans des maisons de retraite et des Ehpad. Donc dans les maisons de retraite je peux être face à des personnes valides et lucides et puis dans les Ehpad surtout, où il y a des unités spécialisées, je peux être confrontée à des personnes qui sont assez, entre guillemets, « déboussolées » voilà, moi je ne sais jamais si c'est Alzheimer, ou quelles sont les pathologies des personnes. Je leur parle normalement, après bien sûr par rapport à leur âge, je m'adapte dans le sens où je parle fort, le plus fort possible pour que ce ne soit pas désagréable, pour que tout le monde puisse entendre, comprendre et toutes les maisons et Ehpad ne sont pas équipées de micros donc parfois il faut faire un gros effort sur la voix. Par contre, depuis que je travaille chez Artora, on est obligés de porter des masques donc ça, c'est vrai que c'est difficile notamment avec un public âgé qui souvent a du mal à entendre. Le problème que je rencontre le plus souvent avec un public senior, c'est l'auditif. Il y a des personnes qui sont sourdes ou qui n'entendent pas très bien et donc il faut vraiment pousser sur la voix, s'il y a un micro, le régler en conséquence, mais le masque fait qu'on ne voit pas nos lèvres bouger, on n'a pas de masque

inclusif et ça pour moi, c'est actuellement ce qui me pose le plus de problème parce que ça m'est arrivé que dans une maison, une dame franchement malentendante se raccrochait à la lecture labiale. Pour le coup, ces personnes sont complètement marginalisées avec le port du masque. Après, je n'ai jamais eu, comment dire, de personnes face à moi qui aurait eu un comportement violent ou agressif, ça ne m'est jamais arrivé, ou qui fasse des interventions donc pendant les présentations. Ce sont des conférences de 45 minutes à une heure, après ça dépend du temps que l'on prend. Donc d'Histoire de l'art, ça peut être sur une période, un artiste, un thème précis. Et en l'occurrence, je suis allée dans une maison ou parmi le, les visiteurs, les résidents, les personnes, et parmi eux, une femme perdait la mémoire et elle m'a surtout fait répéter, « comment vous vous appelez ? », donc je dis « Charlène » puis deux minutes plus tard, « je m'appelle Charlène », alors je fais la conférence, tout se passe bien et la je pense qu'il y a certaines personnes pour qui, justement ont des soucis de mémoire. Alors je ne vais pas dire Alzheimer parce que je ne sais pas, encore une fois je ne connais pas leur histoire, leur pathologie, s'ils en ont une, mais il y en a effectivement comme cette dame qui va écouter silencieusement, mais qui vont nous demander de répéter des choses. Ce qui est bien avec Artora c'est que ce sont des dossiers créés par des étudiants ou anciens étudiants, ceux de l'École du Louvre, il y a des questions, un quiz, avec une dizaine de questions, voilà ce n'est pas une idée personnelle, mais je trouve ça très bien parce que ça permet de donner un côté ludique et c'est surtout un prétexte pour stimuler la mémoire. Alors il y a des maisons ou les participants, les résidents ne participent pas. Ils ne participent pas, ne répondent pas soit parce qu'ils ne veulent pas ou ne captent pas le moment je ne sais pas, il y en a ou vraiment il y a une participation assidue ou alors il y en a qui ne se souviennent plus. Donc c'est vraiment très bien. Puis tout simplement intervenir en maison de retraite, en Ehpad c'est quelque chose de très positif parce que voilà ce sont des personnes âgées, mais qui ont besoin et envie de voir du monde, d'avoir des activités et animations, mais généralement un musicien est présent avant moi ou après, des concerts sont organisés et c'est très important d'aller au

devant d'un public senior atteint de la maladie d'Alzheimer ou pas, il y a d'autres maladies, mais c'est très positif. Voilà pour ma part, je ne sais pas si ça répond à votre problématique et à vos questions.

LJ: D'accord très bien, merci, vous m'avez déjà donné beaucoup d'éléments de réponse. Donc ça m'amène à vous demander quelle est votre fonction précise au sein de l'association et surtout vos missions ?

CMB: Alors moi je suis ancienne élève de l'École du Louvre, mais aussi guide conférencière, j'assure des visites guidées. Et là pour Artora, comment dire, ce sont des visites qui viennent en Ehpad ou maisons de retraite, donc on vient avec du matériel, souvent un ordinateur, avec un câble HDMI, pour projeter sur un écran. On projette un diaporama construit par un élève de l'École du Louvre, on présente plusieurs œuvres d'art que l'on commente, comme une visite guidée, mais on n'appelle pas cela comme ça puisque nous ne sommes pas dans un musée ni un monument ou un quartier, c'est plus une conférence. C'est donc une présentation que l'on souhaite vivante, c'est-à-dire on ne met pas de texte, on parle vraiment, en ce qui me concerne je me place debout face aux résidents qui sont assis et je fais passer des images en leur expliquant, la raison de ma venue, je me présente, je dis pour qui je travaille, donc Artora c'est une agence de médiation culturelle qui a été fondée par des élèves de l'École du Louvre pour rapprocher les générations. C'est-à-dire que là j'ai 29 ans, je vais avoir 30 ans cette année ce qui veut dire que théoriquement je vais peut-être m'arrêter bientôt puisque les intervenants chez Artora ont moins de 30 ans. Bon après je ne sais pas. Artora a aussi ce désir à la base de mettre en relation les générations, les plus jeunes avec les moins jeunes. Donc c'est vraiment, de la conférence avec une présentation PowerPoint, présentation orale avec un support d'images.

LJ: D'accord très bien, mais du coup qu'est-ce qui vous a amené à travailler avec ces personnes malades de la maladie d'Alzheimer ou du moins les seniors ?

CMB: Alors très honnêtement, c'est en 2020, la crise sanitaire et la fermeture des musées. Effectivement je travaillais essentiellement dans les musées, pour plusieurs agences de médiation culturelle, de guides conférenciers, mais essentiellement pour des privatisations. En fait généralement je travaillais pour des musées en dehors des horaires d'ouverture, même si ça m'arrivait de travailler durant les horaires pour des familles, des adultes. Je travaillais pour une agence de médiation qui est spécialisée dans les services rendus dans les entreprises, les institutions, généralement dans des cocktails, des conférences où des guides étaient postés devant des œuvres d'art, souvent au Louvre et comme dans tous les musées de Paris qui peuvent être privatisés et le sont quasiment tous les soirs quand il y a de grands événements comme l'exposition Léonard de Vinci. Tous les soirs après la fermeture au public ou très tôt le matin parce que je travaillais pour le service protocolaire, donc les visites officielles, pour les grands chefs d'états. Donc c'était des publics très différents, mais j'ai vraiment à cœur de travailler avec différents publics, des enfants, des adultes ou des personnes handicapées. C'est vrai que je n'ai jamais eu de formation spécifique j'aimerais beaucoup, je ne sais pas par quel biais, comment m'y prendre, mais j'aimerais beaucoup être formée pour les différents handicaps, auditifs, visuels, faire des visites descriptives ou des lectures labiales. C'est quelque chose qui me plairait. J'ai vraiment à cœur de rendre la culture accessible pour tous, puis bon Artora ça faisait longtemps que je voyais leurs publications, mais je pensais qu'il fallait être encore élève pour pouvoir travailler pour eux, vu que je ne l'étais plus, je ne pensais pas qu'ils seraient intéressés par ma candidature puis j'ai vu qu'ils avaient besoin de monde, que malgré la fermeture des musées, et la situation sanitaire compliquée, les Ehpad et maisons de retraite cherchaient encore à avoir des animations. Et Artora a simplement publié une publication sur la page Facebook de l'École du Louvre. Donc j'ai commencé durant l'été 2020.

LJ: D'accord c'est intéressant de voir émerger des demandes à cause de la crise. Donc la j'allais vous demander vos lieux d'intervention mais vous venez de me répondre.

CMB: Alors oui maisons de retraite, alors après les Ehpad et maisons de retraite sont tous situés à Paris et Île-de-France, mais pas que. C'est-à-dire que la semaine dernière j'ai travaillé pour Artora en visioconférence pour une maison de retraite et c'était la première fois, c'était face à moi sur mon écran d'ordinateur, je voyais la salle des résidents, assis qui m'écoutaient, donc là il n'y avait pas de masque, mais je devais élever la voix et l'animatrice devait mettre le son de la télévision très fort pour que tout le monde entende. C'était une première, c'était marrant parce que je viens de Tours et c'était une maison de retraite de là-bas. Comme quoi Artora, et ça, c'est vraiment un plus que ce soit pour Artora ou tous les guides conférenciers, c'est que désormais avec la visioconférence on peut intervenir partout dans le monde à condition d'avoir Internet. Pour une autre agence avec laquelle je travaille, nous sommes suivis par des francophones expatriés aux États-Unis, au Canada. Mais en tout cas on peut se démultiplier pour être accessible partout et pour tout le monde. En revanche, certaines maisons de retraite et Ehpad ont annulé ou reporté des conférences ou qui effectivement ont exigé que les intervenants fassent des tests PCR récents. Donc il y a eu des soucis au cours de ces derniers mois, mais certains Ehpad et maisons de retraite ont demandé de réaliser une visioconférence conférence, car elles n'étaient pas en Île-de-France.

LJ : Ça m'emmène à la question de comment avez-vous été amenée à travailler avec ces institutions parce que vous m'avez dit par rapport au public, mais je voudrais savoir par rapport aux institutions professionnelles. Vous m'avez parlé d'une demande.

CMB: Je pense qu'il vaut mieux poser la question à Laura, la cofondatrice, parce que moi je travaille directement pour eux, mais c'est Artora qui, comment dire, je pense que c'était la volonté de travailler avec des personnes âgées et qu'ensuite ils sont allés proposer, je pense les services d'Artora. Je pense que ça s'est passé comme ça, mais il vaut mieux leur demander directement. Du coup moi je ne fais pas du tout de démarchage, je ne vais pas chercher le public, je réponds simplement aux demandes d'Artora.

LJ: D'accord. Bon vous m'avez dit que vous aviez déjà travaillé dans des musées, plus maintenant à cause de la crise, mais la question que je me pose actuellement au vu de votre parcours et de votre activité actuelle se concentrera sur l'organisation de vos conférences. Comment répartissez-vous le moment ? Préparez-vous un temps d'arrivée, une présentation et à la fin, prévoyez-vous un moment d'échanges ?

CMB: Alors au musée, je ne reçois pas de personnes âgées, ce n'est pas le même public. Je travaille avec des seniors, mais actuellement, c'est vraiment pour Artora en Ehpad et maisons de retraite. Donc normalement au musée, ce sont, soit des familles parents/enfants, soit des groupes scolaires donc ça peut aller du collège au lycée et même post-bac ou alors, ce sont des entreprises, des salariés, des clients, des actionnaires. Ou des collectionneurs/mécènes. Généralement une visite guidée ça se prépare longtemps à l'avance, mais parfois on est un peu pris de court quand c'est une demande urgente. Pour Artora, comme on dit on reçoit un support, donc j'ai peu de préparation sauf cas exceptionnel. On est libre du contenu, oral, du discours tout en respectant la trame écrite et le support visuel fourni.

LJ: Oui je vois, il s'agit vraiment une organisation du coup plus interne que dans le moment avec le public. Du coup je suppose que même si vous avez de

l'expérience avec de nombreux publics vous ne proposez pas de formation pour d'autres guides conférenciers peut-être moins expérimentés que vous ?

CMB: Non vraiment je ne suis pas formatrice encore. C'est vrai que je n'en fais pas. Après en tant que guide, on se forme toute sa vie , tant sur le fond que sur la forme, on doit toujours se former.

LJ: D'accord, donc sinon vous arrive-t-il de devoir faire évoluer les missions ou la médiation ? En fonction de la structure et du public ?

CMB: Non, je réfléchis, mais vraiment par rapport aux seniors, non moi je dois surtout adapter ma voix, c'est vrai que je ne parle pas forcément fort de base, mais c'est vraiment l'adaptation qui est vraiment requise avec ce public. On doit parler, déjà calmement, pas trop vite, distinctement et surtout bien fort. Alors que si on parle au même rythme avec des enfants ou adolescent, peut-être qu'on les endormirait. J'essaie de parler lentement, et surtout je n'hésite pas à répéter, parce que souvent par la répétition, c'est ce qui permet de fixer des connaissances, c'est valable dans les milieux scolaires , mais aussi chez les seniors. Alors il ne faut pas faire de généralités, ça dépend encore une fois de la raison pour laquelle ils sont en Ehpad, si vraiment, c'est s'ils sont dépendants ou pas en fait. Mais aussi s'armer de patience parce qu'ils vont nous faire répéter.

LJ: Donc ce n'est pas sur le contenu mais plus la forme. Et est-ce que vous avez des retours, que ce soit du public ou des institutions auprès desquelles vous intervenez, sur vos médiations ou en général sur ce que l'association propose ?

CMB: C'est vrai qu'à la fin, oui. Il m'arrive généralement d'avoir des retours directement des résidents, généralement ils sont contents, ils me disent que c'était très bien, après il y a aussi les animateurs et animatrices de ces maisons qui sont en relation avec Laura qui lui font des retours, plutôt positifs aussi. J'apprécie

vraiment de travailler avec Artora, pour travailler avec ce public. Parfois ils me disent « on voudrait tel ou tel sujet », donc je réponds qu'il faut voir avec leur animateur/animatrice pour en parler à Laura. Je fais aussi des retours pour expliquer comment ça s'est passé en maison, le matériel à ma disposition, des incidents, le nombre de résidents et s'ils sont valides ou non, s'ils participent ou pas.

LJ: D'accord ! Alors maintenant je vais plus parler de la méthodologie et de l'appréhension du public. Vous m'avez dit que vous utilisiez un ordinateur, un câble et de la connexion Internet après est ce que vous proposez des supports papier ou d'autres éléments ?

CMB: Non, il n'y a pas du tout de supports papier et il n'y a pas forcément de connexion Internet. On a généralement le PowerPoint, des slides en PDF et il faut simplement un câble HDMI en fait. Il y a souvent un écran blanc avec un rétroprojecteur ou une télévision. Moi, c'est vrai que ça m'arrive d'utiliser des supports papier en visite, mais de moins en moins. Dans les salles de conférences ce n'est pas nécessaire parce que tout ce dont on a besoin est dans le diaporama.

LJ: Très bien. Alors maintenant je vais parler d'un concept, l'art-thérapie. Je ne sais pas si vous connaissez bien ?

CMB: Oui je vois.

LJ: D'accord super, donc ma question est assez basique pour le coup, est-ce que vous considérez les médiations muséales comme de l'art-thérapie ?

CMB: C'est une excellente question mais, peut-être que j'ai une définition trop étriquée du concept. Il me semblait que c'était plutôt une thérapie par une pratique artistique. Là en l'occurrence, il ne s'agit pas de pratiques artistiques puisqu'on ne

fait pas de sculpture ou autre, c'est une médiation orale et à ma connaissance personne chez Artora ne le propose. On demande si les personnes ont des remarques, des questions, c'est un moment de partage et d'échange de connaissances, mais il n'y a pas de pratique artistique et pour moi, il est vrai que l'art-thérapie, c'est ça. On crée avec ses mains. J'ai connu des collègues qui se destinaient à l'art-thérapie, mais il faut aussi avoir une pratique artistique pour exercer donc ce n'est pas mon cas. Donc non pour moi la médiation n'est pas de l'art-thérapie. J'ai peut-être tort, mais voilà je pense que la culture est essentielle et que les conférences chez Artora sont vraiment très intéressantes et utiles au public pour les divertir, leur faire oublier la solitude ou l'isolement pour certains. Ça permet de leur faire passer le temps, de leur faire oublier leurs souffrances physiques ou psychologiques.

LJ: Ok, d'accord je vois. Je rebondis sur votre dernière phrase en parlant du public, selon vous, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont-elles victimes de préjugés dans les institutions muséales (par les médiateurs) ? Et si oui, comment cela peut se traduire ?

CMB: Je pense que ce n'est pas propre à Artora ou aux conférences et ni spécifiques aux personnes souffrant de cette maladie, mais il y a des préjugés sur les seniors. Je pense que ces préjugés-là, c'est peut-être les préjugés qui leur collent à la peau. On a souvent tendance à les infantiliser, à sous estimer leurs connaissances, leurs expériences et ce sont des personnes qui ont un vécu important et j'ai remarqué qu'il y a des personnes notamment la dame qui me demandait trois fois mon prénom, elle m'a dit que durant sa vie elle avait fait de très beaux voyages, lointains donc il y a des personnes effectivement qui ont occupé des fonctions avec beaucoup de responsabilités, importantes, qui ont voyagé, qui ont une vie que l'on ne soupçonne pas et c'est vrai que ce n'est pas parce qu'on voit une personne diminuée physiquement et mentalement qu'on doit sous estimer ses ressources.

LJ: D'accord, mais ces préjugés-là, comment peuvent-ils se traduire chez les médiateurs ? Est-ce qu'ils s'agacent ? Est-ce qu'ils vont être agressifs ? Vont-ils écarter leur médiation ?

CMB: En fait non je dirai peut-être qu'il faut tout simplement ne pas parler aux personnes âgées comme à des enfants. Mais après, c'est vrai qu'il faut voir qu'elles sont les approches en fonction des différents publics, j'essaye aussi de ne pas m'adresser à des enfants comme à des bébés. C'est vrai que quand j'y réfléchis, en fait au sein d'un groupe d'enfants, il n'y peut-être pas autant de disparités, mais pour un public adulte, senior, Alzheimer, il peut y en avoir pas mal. Ils ne se connaissent pas, ils n'ont pas le même vécu, la même histoire, une personne peut ne pas connaître les musées, une autre oui. Il faut un juste milieu en fait.

LJ: D'accord oui, et pour le coup est-ce que vous pensez que l'offre culturelle proposée au public senior /Alzheimer est satisfaisante ? Est-ce qu'on ne pourrait pas proposer d'autres choses ?

CMB: Alors public senior, je ne sais pas, je pense que ça pourrait aussi être mal vu, comment dire, de créer des visites spécialement pour lui, ce n'est agréable pour personne de vieillir, donc ça ne passerait pas très bien. À moins effectivement, que ce soit dans le sens réduction, voire gratuité, que ça soit au niveau de la politique tarifaire, de dire voilà on propose une visite spécifiquement pour les seniors, je ne pense pas que ça marche. Ça peut être perçut comme de la discrimination ou de la marginalisation alors qu'ils peuvent très bien suivre une visite adulte. En revanche au niveau de l'accessibilité, c'est plus par rapport à la mobilité réduite, là il faut travailler pour proposer davantage de dispositifs pour les différents handicaps. On peut faire davantage de visites à ces publics-là, mais entre guillemets « visites seniors », à part certains qui ont des soucis de déplacement ça va. Après ce que j'ai trouvé très intéressant, je ne l'ai vu qu'une fois, parce que j'aime bien voir ce que les musées proposent, il existait au Louvre-

Lens, il y a quelque temps, des visites grands-parents/enfants, je ne l'ai vu nulle part ailleurs. Ça je pense que ce sont des pistes extrêmement intéressantes à explorer. Petite c'était surtout mes grands-parents qui m'ont accompagné au Louvre et ça a été un déclic.

LJ: Oui, c'est vrai. Tout à l'heure vous m'avez parlé d'une volonté de faire une formation pour ce public donc ma question est : pensez-vous qu'il est nécessaire de proposer plus de formations pour les médiateurs ?

CMB: Oui, je pense qu'après il existe plusieurs formations de guides conférencier, j'étais en licence professionnelle de guides conférenciers à Saumur, c'était six mois de cours et quatre mois de stage. Ça va très vite et on n'a pas le temps d'étudier les différents publics. Après moi j'étais à l'École du Louvre au premier cycle et non pas au second. En Master pour se spécialiser, on a médiation culturelle, option guide conférencier. Je ne peux pas vraiment en parler, mais effectivement j'ai entendu dire qu'ils abordaient les différents publics, de la typologie de ces différents publics. Je suis très contente de ma licence, parce qu'elle était très "terrain", on travaillait sur site, dans des musées, des villes où on apprenait à prendre la parole on était évalués en situation. Mais pas de précisions sur les publics, je vous l'ai dit ça a été compliqué, du coup quand j'ai dû voyager en tant qu'accompagnatrice du voyage senior. Pour le coup, c'est vraiment l'expérience sur le terrain qui fait que. On n'a pas de théorie sur comment s'adresser à différents publics en fonction de leur âge, de nombre dans le groupe, du handicap. Mais il faudrait oui ! Il y a des formations, je le sais, celle de l'École du Louvre est par contre onéreuse, c'est dommage puis c'est surtout pour les enseignants.

LJ: Oui d'accord, et pour le coup qu'est-ce que vous pourriez proposer aux institutions pour mieux appréhender ce public, donc senior/Alzheimer, vu que vous êtes au plus près de celui-ci ?

CMB: C'est vraiment une bonne question, personnellement, j'aimerais, peut-être avoir davantage de formation pour savoir s'il y a quelque chose à faire ou non, dire, ne pas dire devant le public Alzheimer, mais après je ne sais pas ce que je pourrais apporter de plus. Il faudrait tout simplement se concerter avec des médecins, pour savoir ce que l'on peut apporter à ce public grâce à des connaissances médicales en fait pour les aider et je n'en ai pas, je n'ai pas les réponses.

LJ: Merci beaucoup ! J'ai terminé mes questions.

CMB: Super ! Je ne sais pas si j'ai bien répondu à vos interrogations.

LJ: Si merci beaucoup, j'ai tous les éléments que je souhaitais, après je vais peut-être demander d'autres éléments durant mon entretien avec Laura pour les aspects peut-être plus techniques.

CMB: Oui voilà elle pourra surement compléter et vous apporter de nouvelles informations. Alors bonne continuation à vous et puis n'hésitez pas à revenir vers moi en cas de besoins.

Annexe N°6 : Entretien avec Alexandre Therwath - Chef du département de la médiation au musée National Picasso à Paris - 14.01.2021

Lola Jallet : Le me présente, je suis étudiante en master 1 en Musées & Nouveaux Médias à la Sorbonne Nouvelle, et à travers mes entretiens, je cherche à savoir dans quelles mesures les médiations muséales en lien avec des associations ou non, répondent aux besoins du public atteint de la maladie d'Alzheimer. Je sais que pour vous, vous avez dû faire face à l'urgence que provoque la crise sanitaire et donc vous avez mis en place une médiation plutôt numérique.

Alexandre Therwath: Oui tout à fait.

LJ: Je veux bien que vous vous présentiez, parlez-moi de votre parcours et de votre formation s'il vous plaît.

AT: Alors moi je m'appelle Alexandre Therwath, je suis chef du département de la médiation depuis mars dernier, quelques jours avant le premier confinement, donc c'était une situation un peu compliquée, ce qui fait que je n'ai pas forcément tout expérimenté. Les différents projets qui existaient avant mon arrivée au musée, parce qu'on a dû arrêter beaucoup de choses à cause de ce confinement, notamment l'accueil des visiteurs en groupes et particulièrement ceux qui avaient des fragilités, comme Alzheimer qui sont souvent dans ce cas. Et sur mon parcours, je suis diplômé de Science Po Paris, j'ai une maîtrise en histoire et une maîtrise en droit public et je suis fonctionnaire. J'appartiens au corps des ingénieurs du service culturel et patrimoine. J'ai passé un concours en 2010 et entre l'année de mes études et l'obtention de ce concours, j'ai réalisé différentes expériences dans le secteur culturel principalement. Voilà, et à l'issue du concours j'ai travaillé dans plusieurs établissements culturels, d'abord au musée Jean-Jacques Henner, un petit musée parisien, où j'étais chargé du développement des publics et d'autres choses parce qu'on était une micro-équipe. J'ai été affecté

pendant deux ans, et ensuite j'ai travaillé pendant quatre ans au musée d'Orsay où j'étais chargé de l'accessibilité et du champ social. Donc ensuite, dans ce cadre-là, j'ai pu initier un bon nombre de partenariats pour organiser des visites pour des malades d'Alzheimer. J'ai créé en fait cette offre spécifique à la fois d'atelier et de visites en partenariat avec différentes structures associatives comme Artz ou Culture & Hôpital. Donc c'est une médiation et une forme de public que je connais relativement bien. Ensuite après ce grand établissement, je suis passé à l'administration centrale des délégations de la photographie et depuis mars dernier donc, je suis au musée Picasso, voilà brièvement mon parcours.

LJ: D'accord, donc là vous êtes chargé du pôle médiation et des publics, quelles sont vos missions précisément ?

AT: Alors j'encadre l'équipe qui est chargée de la conception de l'offre de médiation et de la programmation culturelle et scientifique. Dans mon équipe, j'ai une chargée de médiation qui est chargée de la conception d'activités pour le public et aussi de la partie développement. J'ai également une chargée de programmation qui va s'occuper de la programmation des artistes et des conférences au musée et aussi, on a en charge la réservation pour les groupes scolaires et les groupes de personnes en situation de handicap et donc du champ social par ailleurs. Donc pour ces trois publics-là on s'occupe vraiment de la conception de l'offre, de son développement, de la réservation et parfois de l'accueil quand c'est nécessaire. On a vraiment une vision transversale des groupes. On doit répondre à la demande des visiteurs, mais aussi à la stratégie globale du musée, de valoriser et de faire connaître ses collections à un public le plus large possible.

LJ: Oui d'accord. Très bien et donc qu'est-ce qui vous a amené à travailler avec le public vivant avec la maladie d'Alzheimer ?

AT: Alors je n'ai pas d'historique en tout cas au musée Picasso, mais depuis quelques années, c'était une question qui était très profonde dans beaucoup d'établissements culturels et qui fait suite au programme du MoMA que vous connaissez sûrement. C'était un peu le programme leader, le plus visible et qui a donné envie aux autres institutions culturelles. C'est aussi un mouvement, la maladie d'Alzheimer, qui est devenue une grande cause nationale je crois il y a 20-dix ans, donc il y a eu beaucoup de colloques et de conférences à ce moment-là puis aussi beaucoup de structures associatives qui se sont montées pour favoriser le lien entre des personnes malades et des structures culturelles. Avec dans l'intention de démontrer les bénéfices d'une activité culturelle pour des personnes qui présentaient ces symptômes. Donc chaque fois ce qui est mis en avant par à la fois les institutions culturelles et par les associations de personnes malades qui s'en occupent. Voilà un petit peu la motivation. Quelques fois ce n'est pas le parti pris de tous les musées, mais parfois on se situe entre l'action de démocratisation culturelle et aussi l'art-thérapie qui n'est pas forcément assumée par tous les lieux, parce qu'en France on a quelques réticences à le mettre en place. Je pense que ça dépend vraiment des musées, aussi parce qu'ils s'interrogent sur leur rôle, ils assument complètement leur rôle d'éducation. Donc c'est vraiment le MoMA qui initie le mouvement. En France on faisait particulièrement attention à la maladie d'Alzheimer, mais effectivement dans les musées il y a toute cette interrogation dans quel est le rôle et la mission du musée et à quel point on va dans des démarches d'art-thérapie. Il y a peu de musées qui l'ont assumé. Celui qui est allé le plus loin dans ça, c'est le musée de Montréal qui a assumé complètement cette démarche d'art-thérapie en créant un lieu dédié à ça et des ateliers, mais en France on est un peu plus réservé. Mais c'est quand même quelque chose qu'on met en avant, alors je ne sais pas comment le musée Picasso le mettait en avant, avant. Mais j'ai toujours mis en avant le bénéfice de la transmission culturelle, de la socialisation, ce qui est très important pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et également, voilà tous les bénéfices annexes thérapeutiques qui découlent de cette médiation. La logique

même de la médiation va aussi s'appuyer sur la maladie, les symptômes, les attentes et les besoins.

LJ: D'accord, sinon au sujet de votre projet, vous m'avez dit dans nos échanges par mail, que vous aviez mis en place des visites virtuelles. Pouvez-vous m'en parler un peu plus ?

AT: C'est ça, on a fait une première visite en novembre dernier avec un groupe de malades et d'aidants qui étaient accompagnés par l'association Culture & Hôpital. On a proposé une visite d'une heure environ de nos collections avec un médiateur qui était formé pour s'adresser à ce type de public-là, c'était un petit groupe de dix personnes, qui a bien fonctionné. Ce qui est important avec tous les publics et surtout celui-là, c'est essayer de ne pas faire de visioconférence, d'être dans un dialogue, un échange, ne pas avoir peur des temps morts, de l'observation et de faciliter la participation, c'est très important.

LJ: Ok donc c'était des visites plutôt actives.

AT: C'est ça, avec un nombre restreint pour pouvoir construire les interactions plus facilement. Après les besoins et les attentes des visiteurs sont très différents en fonction des groupes, en fonction de l'avancement de la maladie, de l'âge, des symptômes, de leurs habitudes institutionnelles et de leur conception du temps. Et comme la visite s'est bien passée, le public a été très réceptif, on souhaite mettre en place une convention pour pérenniser cette offre de visite à distance, parallèlement à une offre en présentiel. On a une autre visite qu'on va monter avec l'association France Alzheimer normalement le 15 février.

LJ: C'est intéressant de voir que ça se développe en ligne parce que dans mes recherches, je n'en ai pas vu beaucoup malgré la crise.

AT: Alors il y a en a quelques-unes quand même, je pourrai vous envoyer les documents, mais Culture & Hôpital avait organisé une conférence sur le Quai Branly sur le sujet, il y a quelques mois ou semaines. En fait il y a beaucoup de musées qui réfléchissent à ça, la RMN également, qui ont fait des tentatives de visite à distance pendant les deux confinements et qui souhaitent les pérenniser.

LJ: D'accord, je rechercherai de ce côté-là. Et vous dans ce projet-là, quel est votre apport ? Avez-vous juste dirigé l'équipe ou êtes-vous intervenu personnellement à différentes étapes du processus de développement ?

AT: Alors c'est surtout un travail d'équipe, mais déjà le fond est construit par mon département et la mise en œuvre par mon département aussi, le montage du partenariat, ensuite l'adaptation, c'est quelqu'un qui est intervenu de l'extérieur. Donc c'est externalisé au sein du département pour la mise en œuvre et la captation, la partie que l'on a sur place, c'est la conférencière qui ne fait pas partie de l'équipe du musée, on fait appel à des prestataires extérieurs comme dans la plupart des musées.

LJ: Alors vous y avez peut-être répondu, mais comment avez-vous construit ce projet ? Vous avez parlé d'un travail d'équipe, comment avez-vous organisé ça ?

AT: Alors quand on a un peu plus de temps et qu'on a un musée ouvert, on peut faire des tests sur place pour construire le déroulement d'une visite, là, on n'a pas fait comme ça, ça a été fait de manière un peu plus arbitraire. J'ai choisi des œuvres qui me semblaient pertinentes à la fois pour le propos que l'on développe autour de l'accrochage et aussi au niveau de l'outil numérique donc des œuvres grandes, intéressantes, diverses, mais c'était une sélection limitée. Dans les visites Alzheimer que j'organisais, j'essayais de me limiter à quatre ou cinq œuvres pour vraiment avoir le temps de construire le dialogue.

LJ: D'accord, je vois. Et est-ce que du coup, vu qu'il n'y a pas de visites sur place, la question de l'organisation du moment ne se pose pas vraiment ? C'est la guide conférencière qui fait la visite.

AT: C'est ça, on est présent pour envoyer les liens à toutes les personnes inscrites, qui se connectent souvent avec leur aidant et ensuite la visite se fait de cette manière.

LJ: D'accord et est-ce que vous avez fait appel à des professionnels extérieurs ? Du personnel médical, des aidants eux-mêmes ou des personnes malades ?

AT: Alors pour cette visite non, parce qu'on a dû la construire dans l'urgence, ça aurait pu être intéressant oui, on l'a déjà fait quelques fois, je sais que je l'ai déjà fait pour certaines visites avec certaines structures, pour travailler en amont et c'est pertinent, sur certaines œuvres, sur des parcours et pour les besoins des personnes, donc c'est dans l'idéal, c'est la bonne méthodologie surtout si on veut pérenniser. Là, en tout cas pour la visite à distance de novembre ce n'était pas la bonne solution. Mais voilà pour vous donner un exemple, quand j'ai travaillé au musée d'Orsay avec Artz, on construisait vraiment à la fois, le parcours de visite avec la structure et on appliquait aussi une partie de la méthodologie qui avait été développée par l'association. C'était vraiment un projet co-construit. Mais c'est des projets qui s'inscrivent sur des partenariats pluriannuels en gros, voilà.

LJ: Je vois et là, après votre première visite, est-ce que vous avez déjà apporté des modifications ?

AT: Non, on ne l'a pas modifié parce qu'on va en refaire une en février qui va se dérouler dans le même espace, mais pas avec les mêmes œuvres, donc je n'ai pas encore regardé ce que j'avais fait, mais comme la première s'était très bien déroulée, ça va rester comme ça. Donc non je n'ai pas modifié et l'accrochage a

en partie changé, je n'ai pas encore eu le temps de travailler sur la visite, je vais m'en occuper dans les semaines à venir. Mais voilà ce travail de coconstruction, d'évaluation et de remédiation qu'on appelle dans la visite est pertinent quand on crée un parcours qui a vocation à être renouvelé de très nombreuses fois, quasiment une trace de visite qui va être une offre assez stable, mais lorsqu'on fait des visites très ponctuelles, qui ne vont pas s'intégrer dans un projet plus global et plus stable on ne peut pas travailler comme ça. Ce sont deux méthodologies différentes.

LJ: D'accord, donc je rebondis sur les retours maintenant, vous m'avez dit qu'ils étaient positifs. Pouvez-vous être plus précis ? Est-ce que cela venait du public, ou des aidants ?

AT: À la fois des aidants et des personnes malades, ainsi que de l'association, ils ont été très positifs et ça s'est vu dans les échanges, plutôt nombreux durant la visite.

LJ: D'accord, très bien. Maintenant je vais plutôt me concentrer sur la partie pratique de votre projet. Donc vous utilisez quel support ? Est-ce que c'est un site particulier ? Comment filmez-vous ?

AT: Alors on fait des visites en direct sur Zoom, on a quelqu'un pour la prise de son, un stabilisateur pour le téléphone. On dissocie l'entrée son de l'entrée vidéo pour avoir une très bonne qualité, pour ne pas avoir de perturbation sonore et une bonne qualité d'image, et voilà ça marche bien.

LJ: Oui d'accord donc c'est limite mis en scène pour que tout soit parfait.

AT: Alors oui, c'est plus ou moins mis en scène, on va quand même utiliser un guide conférencier et un membre de mon équipe qui va filmer pour avoir des

plans les plus précis possible pour montrer la personne qui parle et l'œuvre et donc ça rend le tout plus vivant tout de suite et non statique. On veut vraiment une prise d'image la meilleure possible, mais par contre il n'y a pas de scénarisation, on reste dans la prise en direct. On ne peut pas construire tous les plans en amont, mais on sait ce qu'on fait à tel moment.

LJ: Et donc, dans cette visite, quelle est la place des œuvres, des collections et leur utilisation dans la médiation ? Vous choisissez quatre-cinq œuvres, mais est-ce que vous en privilégiez et qu'est-ce que peut dire le guide ou vraiment quelles sont les informations que vous allez apporter ?

AT: Ce n'est pas forcément raccourcir les informations, ou de les simplifier, ça va être adapté la forme de médiation, le questionnement, c'est plus ça et ensuite le niveau d'information va aussi beaucoup dépendre des interactions. On va avoir des visiteurs avec une pratique très intense des musées, en début de maladie donc ils vont être très à l'écoute et répondre facilement alors qu'en face, au contraire, des personnes plus fatiguées, des personnes âgées avec un stade avancé de la maladie. Donc on fait attention à la manière de faire naître le dialogue, donc ce n'est plus, s'adapter au stade de la maladie, à l'âge de la personne et donc on peut aller très loin dans les informations que l'on donne.

LJ: Oui d'accord, c'est vraiment du cas par cas.

AT: Voilà, tout en prenant en compte l'élément groupe escompté toujours.

LJ: D'accord, et dans votre parcours, voire actuellement est-ce que vous considérez la médiation comme de l'art-thérapie ?

AT: C'est une bonne question ! Peut-être piège pour certains quand on y réfléchit mais, oui d'une certaine manière j'aurais tendance à vous dire puisque ça participe

au bien-être de la personne, ça peut participer à sa stimulation cognitive, donc on sait qu'il y a des bénéfices thérapeutiques dans ce type de visite donc d'une certaine manière, moi je pense que ça en fait partie après, les médiateurs, et moi-même on n'est pas art thérapeute parce que ça demande une formation spéciale, mais ce qu'on fait ça peut être englobé dans l'art-thérapie. C'est mon point de vue, il y a un bénéfice thérapeutique fort.

LJ: Et personnellement, que représente une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer pour vous ?

AT: Wow, je vais y répondre prudemment. Pour moi, c'est un visiteur potentiel, c'est une personne qui peut potentiellement visiter le musée, à qui on doit poser une forme de médiation, un accueil qui correspond à ses besoins, ses attentes, qu'elle puisse prendre plaisir au musée, donc oui voilà, un visiteur avec des besoins spécifiques, mais ça reste un visiteur.

LJ: d'accord très bien, et concernant cette offre-ci, pensez-vous qu'elle s'inscrit dans le projet du musée, dans la trame principale du musée et de ce qu'il souhaite partager ?

AT: Avec la situation, c'est difficile d'y répondre, on est dans une forme de transition, mais le programme Alzheimer du musée Picasso est vraiment un projet-phare du département et du musée parce qu'il répondait vraiment à la politique de l'établissement de s'ouvrir à tous les publics, d'être accessible, donc c'est ce qui a motivé je pense la construction du programme « La mémoire des regards », et la mise en place de partenariats, on parle même de démocratisation et d'accessibilité.

LJ: D'accord donc ce parti pris permet de se distinguer des autres institutions ?

AT: Je pense que ce n'est pas forcément une spécificité du musée, beaucoup ont des petits programmes et une offre pour ce public parce que les établissements culturels ont des objectifs qui sont communs, être accessible à tous et valoriser les collections à tous les publics. Mais pour notre projet, j'ai un peu de mal à vous répondre parce que l'offre à venir n'est pas totalement structurée. Nous sommes en train de la reconstruire justement on doit encore voir comment les années 2021 et 2022 vont se dérouler donc pour l'instant, je ne peux pas encore parler de distinction.

LJ: Oui, c'est compliqué de se positionner. Donc pour vous, l'offre que vous proposez, est-ce qu'elle répond bien aux besoins spécifiques de ce public ?

AT: Je dirai oui ? Sans soucis, et même ce qui a été fait par mon prédécesseur aussi, je le vois par rapport à nos retours, mais on a encore besoin d'une évaluation plus fine, là on a fait qu'une visite, on va re-mettre en place des partenariats, mais ça s'évalue sur le moyen/long terme. J'ai suffisamment d'expérience avec ce public-là pour savoir ce que je fais, il y a une certaine cohérence avec les besoins des personnes.

LJ: Je rebondis sur la pérennisation du projet, est-ce que vous avez un peu plus de précisions ?

AT: On est en train, elle est en cours de finalisation, mais comme je vous le disais on a des visites à la fois en ligne et sur site et donc on prévoit de les garder et on met en place une convention qui nous permet de les mettre en place et surtout de mettre en place un accueil spécifique, mais je ne peux pas en dire plus puisque rien est encore totalement acté.

LJ: D'accord très bien... Bien écoutez j'ai terminé avec les questions, vous m'avez apporté beaucoup d'informations intéressantes avec vos expériences, merci.

AT: Super. Écoutez, n'hésitez pas à revenir vers moi si vous en avez le besoin, j'essaye de vous envoyer le plus vite possible les documents sur le projet précédent et bonne continuation à vous alors.

Annexe N°7 : Vincent Galibert - Directeur du groupement d'intérêt public au Village Landais Alzheimer - 18.01.2021

Lola Jallet: Je suis étudiante en master 1 en Musées & Nouveaux Médias à la Sorbonne Nouvelle à Paris, et à travers mes entretiens je cherche à savoir si l'offre dispensée par les musées et les associations en lien avec eux ou non, répondent aux besoins du public cible, qui est le public atteint de la maladie d'Alzheimer. Est-ce que vous pouvez vous présenter, présenter votre parcours avant d'arriver au village ?

Vincent Galibert: Alors moi en tant que directeur du groupement d'intérêt public je suis arrivé sur le projet en février 2019 donc il restait à travailler beaucoup de choses sur les volets administratifs. Juste pour que ce soit clair pour vous, en fait on est deux sur les postes de direction donc moi-même sur le groupement, je vais plutôt être chargé du développement de la recherche, des partenariats, on va aussi avoir un projet qu'on essaye de conduire sur des coopérations internationales et ma collègue elle, est directrice du village en tant que telle donc directrice d'établissement. En termes de parcours, j'ai 28 ans, je suis diplômé d'un master Affaires Publiques à Sciences Po Paris en 2016 et après j'ai passé les concours de la fonction publique et j'ai obtenu le concours d'administrateur territorial donc je le suis depuis deux ans.

LJ: D'accord très bien, et dans votre structure, quelles sont ses missions ?

VG: Pour être synthétique, c'est un établissement d'accompagnement de personnes ayant la maladie d'Alzheimer, et après, on le fait dans des modalités que l'on a voulu différentes des établissements médico-sociaux dits « classiques », donc les Ehpad parce que la philosophie qui est développée au niveau du village, c'est proche, ou du moins on se cale au mieux aux habitudes de vie des personnes. Et donc pour réussir ce projet-là et pour nourrir cette philosophie, il y a tout un

projet autour de l'architecture, puisque l'établissement a la forme d'un village, qui fait sept hectares, dont cinq hectares de parc. Les personnes habitent dans de petites maisonnées. Là, on a 100, 108 personnes demain parce qu'on en a qui arrive encore. Elles sont réparties dans 16 maisonnées donc sept - huit personnes par maisonnée, chacune a sa chambre individuelle et on les accompagne en fait au fil de la journée sur des rythmes de vie qui leur sont propres. C'est ce qui est souvent critiqué justement par exemple les moments de douche doivent obéir à un planning, les repas doivent obéir à un planning. Nous, c'est différent, c'est calé sur ce qu'ils veulent faire. Et, en parallèle, c'est une approche non-médicamenteuse donc on va limiter et non pas supprimer, les médicaments pour ces personnes et pour ça, on va mettre en œuvre différentes choses. Les employés ne portent pas de blouses, pas de symboles distinctifs, et on a un développement de différentes activités sur le village, différentes approches thérapeutiques. On a toute une équipe d'animation qui va être chargée des activités sportives, artistiques donc beaucoup de choses qui permettent d'avoir des alternatives à la médication. Cette structure qui sera ouverte sur l'extérieur, pour l'instant comme vous vous en doutez, c'est un petit peu compliqué, mais c'est le but, et ça veut dire qu'elle sera ouverte au grand public donc les habitants de la ville de Dax ou de plus loin pourront venir le plus librement possible aux horaires d'ouverture au village pour se balader, pour découvrir la structure soit pour bénéficier des équipements qui sont installés. Donc c'est une structure spécifique avec un restaurant/brasserie, la médiathèque, le salon de coiffure, le potager, ce genre de choses.

LJ: Je vois, et qu'est-ce qui vous a amené à travailler avec des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?

VG: Moi personnellement, c'est mon premier poste, j'ai regardé les offres d'emploi et quand j'ai vu celle-là, je me suis dit, c'est tellement original et intéressant et c'était tellement un défi que je me suis dit que j'avais absolument

envie d'y aller. Finalement ça a été un processus de recrutement un peu long parce qu'ils voulaient choisir les bonnes personnes, j'espère qu'ils ne se sont pas trop trompés, mais c'était très innovant et se dire qu'il y a tout à construire, ça laisse une marge de liberté, on peut mettre en place de nouvelles choses parce que tout est nouveau, mais c'est un très gros défis. Pour moi, c'était important professionnellement. Avec le recul je suis plutôt content de ce qu'on a réalisé, on a réussi à ouvrir y compris dans ce contexte de pandémie, puisqu'on était censé ouvrir le 2 avril et qu'on a pris les mesures de confinement juste avant, donc on était contents de voir les gens à bord, déjà, même si on a encore beaucoup de choses à caler et à préparer.

LJ: D'accord, effectivement, c'était un projet à ambition, c'est bien que ça ai pu voir le jour. Alors maintenant, je vais m'intéresser un peu plus à la partie médiation, je voulais savoir pourquoi vous mettiez en place des actions culturelles ? J'ai vu des œuvres éphémères, mais surtout comment les mettez-vous en place ?

VG: C'est parce qu'on considère que ça a un vrai intérêt thérapeutique, parce que ça permet d'avoir des activités diversifiées et que ça limite les troubles du comportement, ça, c'est des choses qui sont assez vues dans la littérature scientifique, mais moi dans ce que j'ai pu échanger avec des collègues qui s'occupent des villageois, on a des gens qui ont beaucoup d'activités, beaucoup d'énergies et donc si elles s'ennuient, si vous voulez, elles cherchent à partir du village, ou ce genre de chose donc ça a un vrai intérêt dans l'accompagnement. L'idée aussi, même si étymologiquement, c'est faux, dans le mot « village » il y a « vie », en fait le projet ce n'est pas juste une architecture, si on a que des murs et un modèle architectural ça n'a pas grand intérêt si vous voulez. Le fait d'avoir des démarches sportives, artistiques et culturelles, c'est vraiment intéressant. Là, sur les œuvres éphémères, puisque vous prenez cet exemple, c'est un partenariat avec l'ARS Nouvelle-Aquitaine pour la culture. Ce sont des personnes qui interviennent pour ce projet et les personnes qui font le lien entre ces personnes-

là les professionnels de la santé, les villageois et leur famille, c'est notre équipe d'animation. Donc on a quatre personnes mobilisées et après il faut qu'on arrive à développer. Ce sont actuellement des partenariats pour 2021, mais il faut que l'on arrive à les développer et en même temps, je souhaite aussi qu'on ait beaucoup d'autonomie en interne donc que l'on puisse proposer des choses, plus de choses en tout cas.

LJ: D'accord et sinon est-ce que vous faites appel à des institutions muséales ou des guides conférenciers spécialisés ?

VG: Pas encore, mais typiquement ça fait partie des choses qu'on envisage et qui pourraient se développer prochainement. Alors pareil, guides conférenciers, ces choses-là dans le cadre de la crise sanitaire, c'est compliqué. Pour l'instant ce n'est pas fait sur place, mais ça fait partie des pistes qu'on pourrait avoir. Le problème, c'est prioriser, parce que nous venons à peine d'ouvrir et qu'il y a énormément de possibilités, on peut faire des partenariats avec les écoles, les médiathèques, les musées, mais il faut choisir ce qu'on fait, comment on prend le projet, sinon on va avancer de nombreuses pistes et on n'aura pas forcément réalisé les choses. Il faut que l'on arrive à planifier tout ça, mais vous avez tout à fait raison ce sont des choses qu'on aimerait bien mettre en place.

LJ: Très bien et concernant l'atelier ou le moment en lui-même, comment organisez-vous cela ?

VG: Alors là, je suis désolé. Si vous voulez à la fin de l'entretien, vous pourrez m'envoyer un petit mail avec les sujets qu'on n'aura pas soldés ensemble ?

LJ: Oui d'accord.

VG: Comme ça moi après je fais le point avec mes collègues et je reviens vers vous.

LJ: D'accord, merci donc je vais passer à la question suivante, est-ce que vous avez eu des retours sur ces activités-là ?

VG: Oui. Ce sont des retours très positifs, en fait, alors pas forcément des personnes elles-mêmes parce qu'elles ne sont pas toujours en capacité d'exprimer leur satisfaction, mais en tout cas, on voit qu'il y a de la participation donc c'est que ça tape à peu près dans le mille. Après on a quelques familles, les professionnels aussi sont contents de le faire, il y a un investissement collectif sur les sujets-là on se dit, les voyants sont plutôt verts.

LJ: C'est un bon début pour votre projet alors ! Sinon est-ce que vous considérez ces actions culturelles comme de l'art-thérapie ?

VG: Oui, après on a une art-thérapeute qui intervient sur le village, donc je ne sais pas si ce que je dis est juste, mais il y a débat. En tout cas oui si on prend l'art-thérapie dans un sens large, c'est-à-dire qu'au-delà d'ateliers individuels, oui art-thérapie, je ne sais pas, peut-être culture thérapie.

LJ: Très bien et sinon selon vous toujours, est-ce que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont victimes de préjugés et si oui, comment cela peut se traduire ?

VG: Oui très clairement, moi j'appelle ça le "syndrome du poisson rouge ». C'est-à-dire que quand on parle de la maladie à quelqu'un, tout de suite le réflexe, c'est de penser à Dory dans le monde de Némó. Je suis désolé de faire cette référence-là. En fait, les gens pensent à ça, c'est-à-dire que pour eux, les personnes qui ont Alzheimer ne retiennent pas ce qu'on peut leur dire à tel point qu'elles reviennent

toutes les cinq minutes avec la même question, et ce sont des manifestations qui peuvent exister. Personnellement, il m'arrive que des personnes me disent quatre fois "bonjour" ou me posent la même question qu'il y a 20 secondes avant. Je pense que c'est extrêmement réducteur, par rapport à ce qu'est la maladie plus largement en fait, c'est ce qu'on appelle les « troubles du comportement » donc ça peut être des comportements violents, des déchainements et c'est aussi toute la complexité de cette maladie. En effet, il y a la mémoire, la motricité, la capacité à s'exprimer et en fait on n'aperçoit pas le besoin d'accompagnement de ces personnes-là si on a cette vision complètement caricaturale. Les premières choses que j'ai apprises quand j'ai pris mon poste, lorsque j'ai pu échanger avec une psychologue, c'est que par exemple, une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut ne pas utiliser tous les bons mots pour désigner son quotidien, ce qu'elle souhaite, elle peut nous dire « j'ai trop froid » au lieu de « j'ai trop chaud », donc l'inverse total. Mais que le grand public puisse savoir ça, c'est intéressant. On a aussi pour objectif de déconstruire les inquiétudes par rapport à la maladie et puis donner les outils pour que les personnes extérieures comprennent ce qu'est une maladie qui touche beaucoup de monde en France donc c'est important que le grand public puisse y être sensibilisé.

LJ: Bien sûr. Est-ce que vous pensez que l'offre culturelle à destination de ces personnes est satisfaisante ?

VG: Non, c'est comme pour le handicap, ce sont des choses assez récentes avec la montée de toutes les politiques culturelles, mais je pense que pour les personnes atteintes de cette maladie, elles sont sous les radars et parce qu'en fait, elles sont assez invisibilisées aussi. Nous les publics qu'on a, les personnes âgées à domicile, on ne les voit pas beaucoup. Il y a toutes les personnes dans les Ehpad où là, on a une offre dispensée par les établissements d'hébergement. Chez nous, c'est en faible effectif, mais ce n'est pas négligeable d'avoir des personnes de moins de 60 ans et qui ont la maladie. Pour vous dire, on a une

villageoise qui a 39 ans, qui a la maladie, c'est notre benjamine. Et ces personnes-là passaient pendant un moment sous les radars, on considérait qu'il s'agissait de personnes qui avaient soit une déficience mentale ou une maladie psychiatrique alors que pas du tout. Ça ne relève pas de la psychiatrie, c'est une maladie neurodégénérative et donc forcément ces personnes-là, je ne suis pas sûr qu'elles aient des actions spécialement pour elles.

LJ: D'accord donc pour vous, il est nécessaire de leur proposer plus de choses pour les stimuler ?

VG: Oui absolument. De manière générale, il faut proposer des services publics accessibles à tout le monde. Quand on rentre dans des cas plus spécifiques comme j'ai évoqué précédemment, c'est compliqué de voir comment on s'adapte, mais aujourd'hui on a les outils. Nous au niveau de la médiathèque, qu'on développe et on va continuer, c'est voir si on peut inspirer les autres médiathèques dans les Landes, voir s'il y a des choses à retravailler au niveau des politiques d'accessibilité.

LJ: D'accord et est-ce que vous avez des propositions à ce sujet, je parle pour les musées et les médiateurs qui s'adressent à ce public-là, pour mieux les appréhender ?

VG: Alors je ne sais pas quoi vous dire, c'est très précis. Nous, on manque de recul sur le diagnostic donc on a des outils, souvent des outils créés, non je ne sais pas quoi vous dire, on a des « facile à lire », ou il y a d'autres ouvrages plus accessibles, il y a des stimulations multisensorielles qui peuvent être faites donc par exemple, la lecture, c'est compliqué, mais d'autres choses peuvent être appliquées à des handicaps précis comme les publics malvoyants, les malentendants. Peut-être qu'il y a quelque chose à creuser à ce niveau-là.

LJ: Très bien et peut-être vu que c'est quand même à la base un public senior, peut-on aussi parler de politique d'accessibilité focalisée sur l'accès physique ?

VG: Oui, je pense que les deux vont ensemble.

LJ: D'accord très bien, écoutez, j'ai terminé avec les questions pour l'entretien, merci d'avoir pris le temps de me répondre.

VG: Je vous en prie. D'ailleurs, je pensais, serait-il possible qu'après votre soutenance et validation, vous m'envoyiez votre mémoire ? Vu que j'essaye de développer la recherche et que l'aspect culturel est intéressant.

LJ: Oui avec plaisir. J'essayerai d'y penser, mais il n'y a aucun problème.

VG: Parfait, merci beaucoup, bonne continuation alors et n'hésitez pas si vous avez d'autres questions.

**Annexe n°8 : Entretien avec Laura Largillet - Cofondatrice d'Artora -
18.01.2021**

Lola Jallet: Je suis en M1 Musée & Nouveaux Médias à la Sorbonne Nouvelle, et à travers des entretiens dans le cadre de mon mémoire, je cherche à savoir dans quelles mesures les musées et leur médiation répondent aux besoins du public cible, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Je sais que ce n'est pas votre spécialité, néanmoins, vous travaillez quand même avec des personnes seniors. Donc est-ce que vous pouvez vous présenter ainsi que votre parcours ?

Laura Largillet: J'ai cofondé Artora en 2018 avec deux autres personnes, Anna Saillard et Alexandre Lieb, et j'ai fait des études de Sciences Politiques donc j'étais à Sciences Po Bordeaux. J'ai aussi un master de droit et ensuite j'ai continué mes études, je suis allée à l'École du Louvre, donc je suis diplômée du diplôme de premier cycle, et c'est à l'issue de ça que nous avons créé Artora. Le but était effectivement de proposer des conférences d'Histoire de l'art à un public senior, pas spécialement Alzheimer, mais voilà un public âgé en Ehpad, résidence senior, club. Après bien sûr on en a, mais on ne le sait pas. Nos animations/conférences sont assez exigeantes, c'est quand même 45 minutes avec beaucoup de contenu, de références donc ça peut complètement toucher un public large, mais c'est vrai que ce n'est pas adapté et on s'en est rendu compte, à des personnes qui souffrent d'un Alzheimer avancé.

LJ: D'accord, donc votre mission est de proposer des conférences à plusieurs publics, mais quelles sont vos missions en tant que cofondatrice ?

LL: Alors des conférences dans les Ehpad ou lieux accueillant des personnes âgées, c'est assez précis, mais tout le but d'Artora est de créer un échange entre les générations. Donc ce sont que des étudiants ou des jeunes diplômés en tout cas, des gens qui ont moins de 30 ans même si on ne met pas vraiment de limite, qui se rendent dans ces établissements pour les seniors. Il y a cette double

dynamique, on veut apporter la culture, l'Histoire de l'art notre spécialité aux personnes âgées, mais on veut aussi créer cet échange et interaction dans nos conférences. On essaye de poser le plus de questions possible que ce soit le plus vivant, interactif et encourageant également pour que les personnes âgées puissent prendre la parole pour des questions ou juste partager leur savoir parce que quand on a 80-90 ans on a deux-trois connaissances de plus qu'un jeune de 20 ans donc on essaie de créer ça.

LJ: Bien sûr, d'accord, et qu'est-ce qui vous a amené vous et vos collègues à travailler avec ce public ?

LL: Nous ce qui nous a poussé, c'était l'idée d'Anna Saillard, qui avait des grands-parents en EHPAD. Nous nous sommes rendu compte qu'ils avaient accès à très peu d'animations culturelles, c'était assez limité. Nous souhaitions partager ce qu'on connaissait et aussi partager aux étudiants un travail d'appoint qui leur permet de mettre concrètement en pratique ce qu'ils apprennent à l'école.

LJ: D'accord, vous avez mêlé les deux. Et donc vous, avec les médiateurs, intervenez dans les Ehpads, les maisons de retraites, est-ce que ça vous arrive aussi dans les musées ?

LL: Alors non vraiment pas. Nous avons fait des missions ponctuellement de médiation qui n'ont rien à voir avec les personnes âgées, dans le cadre du BHV Marais ou de fondations privées.

LJ: Très bien et comment êtes-vous amenés à travailler avec ces institutions-là ?

LL: On prospecte tout simplement. On les appelle pour leur faire connaître notre offre, maintenant on travaille près de 120 établissements de soutien, peut-être un

peu plus je ne sais plus, mais nous avons senti qu'il y avait un vrai intérêt pour ce type d'animation, c'était quelque chose de recherché.

LJ: D'accord, et comment organisez-vous votre conférence ? Est-ce que c'est par phases ou vraiment cela reste classique ?

LL: Oui alors, concrètement, c'est 45 minutes de conférence. On fait toujours ensuite un quiz de dix questions pour entamer le dialogue si ça n'a pas été fait avant et puis pour entraîner la mémoire des résidents. Ensuite il y a toujours un temps de questions/réponses classiques. Tout le contenu nous appartient, il a été créé en partie par moi-même et en partie par mes collègues. Également exclusivement par les étudiants avec qui on travaille donc c'est une grosse base que l'on va mutualiser et que l'on va envoyer à l'intervenant qui va se déplacer. Ça se compose de deux choses, on fait un dossier écrit, entre 12-14 pages donc la conférence en elle-même qui est intégralement rédigée et puis un PowerPoint de 40-50 slides et le quiz à la fin.

LJ: Je vois et après est ce que cela arrive aux médiateurs d'échanger plus personnellement hors cadre Artora avec les bénéficiaires ?

LL: Alors, j'ai su récemment qu'une de nos conférencières se rendait à nouveau dans les Ehpad pour échanger avec les personnes âgées, tant mieux. Nous après on ne maîtrise pas ce que les gens font sur leur temps privé donc je ne saurais trop vous répondre. Avec toutes les mesures actuelles à cause de la crise, c'est assez compliqué de se rendre à nouveau dans les institutions quand on n'est pas de la famille et qu'on a rien à y faire. Des liens se créent avec des résidents, surtout si les médiateurs vont régulièrement dans la même maison. Mais ce n'est pas la majorité.

LJ: D'accord et est-ce que vous, vous intervenez en tant que médiatrice ou vous êtes juste dans la direction ?

LL: Alors j'ai réalisé beaucoup de conférences, j'ai le record de toute l'entreprise, j'en fais plus depuis maintenant trois mois, mais j'en ai fait plus d'une centaine oui.

LJ: Effectivement oui, et est-ce que l'association propose des formations pour ses médiateurs ? Pour appréhender les publics ?

LL: On n'est pas vraiment une association, on est une entreprise donc ça change notre manière de fonctionner même si on fait entre guillemets du « social » mais un de nos objectifs, c'est quand même la rentabilité. Il s'agit de pouvoir payer les gens qui interviennent et de nous payer nous. Par contre, on ne propose pas de « formations », ce serait mentir et beaucoup dire, mais on essaye vraiment d'accompagner les étudiants. Il y a toujours un premier rendez-vous comme un entretien d'embauche, où on va expliquer comment ça se passe dans une maison de retraite, les difficultés, on leur fait toujours faire une simulation avant qu'ils y aillent et en insistant bien sur les caractéristiques des personnes âgées, comme parler lentement, fort, bien articuler, poser sa voix, ce genre de choses que l'on a tendance à ne plus faire surtout face à un public jeune. Puis on essaye aussi de les accompagner la première fois sur place pour leur donner des conseils, mais ce n'est pas une formation d'autant plus qu'on n'a pas du tout la prétention, et c'est vrai on n'a pas de formation médicale, on sait faire de la médiation culturelle mais s'adresser spécifiquement à un public Alzheimer, non. Il est arrivé une fois qu'on soit embauchés pour travailler dans une maison spécialisée avec des cas d'Alzheimer lourds et ça n'a pas fonctionné, c'est la seule maison avec qui on a arrêté de travailler parce qu'on n'est pas adaptés à ça.

LJ: D'accord et est-ce qu'il vous arrive ou aux médiateurs de faire évoluer les médiations ou est-ce que c'est vraiment un plan fixe, avec PowerPoint et rédaction de la conférence ?

LL: Le modèle je pense des conférences qu'on donne est assez bien rodé, on en a fait 1200 depuis le début donc ce modèle-là fonctionne. Après ce qui est important, et ce qu'on demande toujours aux étudiants, c'est de s'adapter aux publics en face. Nous, on travaille avec le Club Senior de la ville de Paris, donc un public encore en forme et autonome, mais aussi avec des Ehpad où les résidents sont assez diminués ou avec des pathologies lourdes. Il est évident que l'on ne va pas s'adresser à des gens qui ont 65-70 ans de la même manière qu'à des personnes très dépendantes de 90 ans. Après changer au niveau du contenu, oui on propose de plus en plus de choses donc Histoire de l'art, architecture, cinéma.

LJ: Évidemment oui. Est-ce que vous avez eu des retours donc soit des médiateurs, des aidants ou des personnes malades elles-mêmes ? Positifs ou pas.

LL: Évidemment ce n'est pas toujours 100% positif, ça serait trop beau. En réalité, c'est souvent positif dans l'ensemble et c'est pour ça qu'en deux ans et demi d'existence, nous n'avons perdu qu'un seul client, ça s'est arrêté d'un commun accord. Parfois il peut y avoir des petits hics, certains médiateurs sont moins dans l'échange ou plus timides, mais nous, notre politique, c'est d'accepter tous les étudiants sauf quelqu'un qui va nous sembler extrêmement impoli ou vulgaire parce qu'on estime que tout le monde peut être un bon conférencier en s'entraînant et au contraire on a des retours du personnel positifs ! Ils reprennent des conférences régulièrement, donc il y a un intérêt et un sens dans ces conférences-là.

LJ: Oui je vois. Alors je voudrais savoir si vous considérez les médiations comme de l'art-thérapie ?

LL: Non. Non, je pense qu'il faut être bien conscient de la limite et de l'intérêt de ce qu'on fait. Ce que nous faisons n'a rien de médical, je pense que ça peut avoir peut-être, j'espère un intérêt pour aider les gens à mieux vivre leur vieillesse par exemple. Mais on ne fait pas d'art-thérapie, on n'a pas de diplôme là-dedans.

LJ: Oui d'accord très bien, pensez-vous qu'il y a des préjugés sur le public senior Alzheimer ? Si oui, comment cela peut se traduire ?

LL: Oui je pense qu'il y en a, quels sont-ils, surtout pour les gens vivant en Ehpad. Ce sont des gens en fin de vie et quel intérêt finalement de se décarcasser pour des gens qui n'ont plus grand-chose à attendre de la vie, je parle pour des gens qui sont capable de dire des choses dans ce genre et ça ressort en ce moment notamment avec le débat sur le vaccin. Nous, dans les critères de choix pour les médiateurs avec qui on travaille, c'est un critère important. Un jour, c'est arrivé, mais on ne l'a pas pris. Et sinon pour ceux qui travaillent avec nous, je ne suis pas toujours derrière eux, mais j'ose espérer qu'ils ne réagissent pas mal. Je ne pense sincèrement pas. Après avoir des comportements parfois abusifs en maison de retraite ça arrive, il ne faut pas diaboliser les Ehpad non plus, il y en a plein qui essayent de faire ce qu'ils peuvent en proposant des activités. Honnêtement il y a aussi d'autres établissements où on voit que ça se passe moins bien. Nous avons un regard extérieur, mais quand on voit des gens difficiles à déplacer après la conférence ou je ne sais pas qui sont complètement laissés à l'abandon pendant, et qu'il ne reste que le conférencier sur place, qu'il n'y a pas de personnel soignant, c'est qu'il y un problème.

LJ: Oui je vois très bien, je vais rebondir justement sur ça, est-ce que vous pensez que l'offre culturelle proposée au public senior donc Alzheimer est satisfaisante ?

LL: C'est un peu difficile pour moi de répondre complètement à cette question. Pour dire la vérité, la plupart des clients avec qui on travaille sont des groupes privés à but lucratif, donc des établissements qui sont chers, qui attirent un public avec des moyens un peu plus élevés et qui ont eu l'habitude de fréquenter des lieux culturels, qui ont des attentes. Donc ils sont « contraints » de proposer ça, parce qu'il y a une compétition entre tous ces groupes privés et qu'il faut rester attractif. Je dirai que pour tout ce qui est public, ils font aussi cet effort enfin nous travaillons avec le CSVP, avec la ville de Paris, avec les clubs, les Ehpad, il y a une volonté de proposer ce genre de choses. Peut-être que pour des maisons privées associatives qui ont moins de moyens, ça ne va pas être une priorité, c'est toujours une question d'argent. Puis on n'a qu'une vision partielle parce qu'on se concentre sur des maisons en France plutôt de centre-ville, les étudiants ont besoin des transports en commun ou du moins d'être relativement proches de ces lieux. Les Ehpad dans les régions rurales, je ne sais pas quelle est l'offre culturelle proposée, et certainement qu'elle est moindre.

LJ: D'accord oui, et donc pour les médiateurs qui sont seuls face au public, est-ce que vous jugez nécessaire qu'ils aient des formations afin de mieux appréhender le public en cas de problème ?

LL: Deux réponses, je pense que nous, vu notre champ d'action et vu les gens avec lesquels on travaille je pense honnêtement que ce qu'on donne suffit. Après comme dans tout travail, être un bon guide conférencier, c'est une chose qui est à part des personnes âgées. Celles-ci ont envie d'avoir une conférence de qualité donc tant qu'on n'est pas en train de parler bébé ou de les mépriser intellectuellement ça va. En revanche, si on est amenés à travailler avec des cas d'Alzheimer plus lourds, pour être bénéfique, avoir un impact oui il en faut une, moi je n'en ai pas, il faudrait qu'on en ai tous une.

LJ: D'accord et qu'est-ce que vous proposeriez aux institutions et aux médiateurs pour mieux appréhender ce public ? Du site internet à la conférence ?

LL: Je ne sais pas si j'ai bien compris la question mais, il faut être honnête aussi, on est une entreprise ça change du point de vue d'une association. On est une entreprise sociale, on est content de proposer ce qu'on fait mais je n'ai pas pour mission de former les gens, d'accompagner les institutions dans cette mission-là, une mission très noble et ça serait intéressant de s'en occuper par ailleurs, mais ce n'est pas le but d'une société privée. Notre site internet est très nul et il est en pleine refonte. Il s'agit simplement d'une vitrine pour nous vendre. Il n'est pas destiné aux personnes âgées, il est destiné à n'importe qui souhaitant y aller, mais je ne sais pas quoi répondre.

LJ: D'accord très bien, je vous remercie, j'ai terminé pour ma part, merci d'avoir pris le temps de me répondre.

LL: Merci à vous, bonne continuation dans vos recherches.

Annexe n°9 : Entretien avec Anaïs Madec-Pradoura - Directrice adjointe chez Culture & Hôpital - 18.01.2021

Lola Jallet : Je suis en Master 1 Musées & Nouveaux Médias à la Sorbonne Nouvelle, et dans le cadre de mon mémoire, je cherche à savoir dans quelles mesures la médiation culturelle proposée par les musées répond aux besoins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Pour commencer est-ce que vous pouvez vous présenter et présenter votre parcours ?

Anaïs Madec-Pradoura : Je m'appelle Anaïs Madec-Pradoura, je suis directrice adjointe à Culture & Hôpital. Pour mon parcours, j'ai un diplôme de plasticienne, j'ai d'abord réalisé une classe d'arts-plastiques et après, en parallèle, je faisais une licence de métiers des arts et de la culture donc de conception de projets culturels. Je faisais de la médiation également et après j'ai fait un master d'ingénierie de projets culturels donc c'est très large. C'était aussi bien faire des budgets que monter des projets, donc à Paris 1 et mon master à Versailles, à la faculté de Versailles. Professionnellement avant d'arriver ici, j'ai beaucoup travaillé auprès de publics dits « empêchés » même si ce mot est absolument horrible, donc avec des enfants ayant des troubles autistiques dans un musée et j'ai aussi fait un gros projet en prison, pour des mineurs, autour de la danse. Par la suite aussi, beaucoup de médiation auprès de publics dits « lambdas » et beaucoup de publics spécifiques donc handicap visuel, physique, etc.

LJ: D'accord très bien et donc au sein de l'association quelle est votre fonction et vos missions ?

AMP: Je suis directrice adjointe donc ma mission, c'est plutôt la coordination générale de l'association, de faire les équipes sur le terrain et de monter de nouveaux partenariats, de prendre de nouvelles politiques culturelles pour une nouvelle ligne directrice. Comme on est dans une association, je fais beaucoup de

choses différentes, je mène les projets, je vais même sur le terrain, c'est très important, j'accompagne certains groupes. Je m'occupe aussi beaucoup des aidants et des personnes malades.

LJ: J'ai lu sur votre site qu'il y avait plusieurs types de publics mais qu'est-ce qui vous a amené du coup à travailler avec le public Alzheimer ?

AMP: Alors le public Alzheimer, quand l'association s'est créée en 2003, il y a 18 ans. Elle s'est tout de suite tournée vers les publics âgés et assez rapidement, autour d'un projet qui est de relier des établissements gériatriques autour de la musique, un festival qui existe toujours, qui était parisien et puis maintenant il est national. Très rapidement l'association a créé les DUCA, donc Dispositif Urbain Culture Alzheimer pour mettre en place des projets d'accompagnement par le biais de l'art et de la culture, pour les personnes atteintes de la maladie. Il s'agit donc d'un choix de la directrice/fondatrice qui est toujours en poste actuellement. C'est un choix personnel de s'occuper de ces personnes-là, l'idée était au départ d'aller auprès des personnes âgées parce qu'il y a 18 ans ce n'était pas là que les artistes souhaitaient aller. Ils ont plus tendance à aller auprès des enfants. C'était vraiment la question d'aller auprès de ceux qui avaient le moins d'aide, et assez vite s'est posé la question des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer parce que ce sont des personnes âgées, mais avec en plus des difficultés.

LJ: D'accord très bien, donc oui j'ai vu le schéma DUCA et je me demande comment êtes-vous amenés à travailler avec les institutions dans lesquelles vous intervenez ?

AMP: Alors le projet et tout ce qui est mené par l'association est intégré au parcours de soins et d'accompagnement des personnes malades. C'est-à-dire que nous ne sommes pas loisir. On peut paraître, tant mieux, mais les personnes qui participent à nos activités quelles qu'elles soient dans les lieux, ou quand on va à

domicile aussi, sont en réalité signalées par les personnels soignants. Officieusement, c'est de la culture sur ordonnance. C'est-à-dire qu'un acteur de soin par rapport à la maladie va déclarer : « voilà, la vôtre proche a telle difficulté, il me semble nécessaire qu'il intègre le parcours d'accueil parcours de Culture et hôpital parce que ça permettra d'agir sur certaines choses par le musée, la culture, etc. ». Donc les acteurs culturels et les acteurs de soin étaient au cœur du projet dès le départ, on était là pour faire ce lien-là. Il y a 18 ans, le rapport Culture/Santé n'existait pas et la directrice de l'association a fait partie justement de ces rapprochements ministériels. Donc Culture/Santé qui était ex-Culture/hôpital avant de devenir Culture & Hôpital. En fait quand on contacte, c'est souvent dans l'autre sens maintenant, mais quand un musée veut agir pour ces personnes malades d'Alzheimer, on y met systématiquement un soignant en face, on construit des protocoles d'intervention qui intègrent l'acteur et le soin, c'est construit ensemble. Pas indépendamment.

LJ: Très bien donc c'est vraiment des projets co-construits. C'est toujours un spécialiste avec j'imagine le guide conférencier, le musée.

AMP: Exactement. On travaille complètement le protocole d'intervention, de ce qu'on propose et comment on le propose. Quelles contraintes... Nous formons les musées aussi à l'accueil des personnes malade d'Alzheimer et aux autres handicaps en général aussi, mais pour travailler, une visite, c'est tant de temps maximum, il peut y avoir telle difficulté, cette œuvre est peut-être mieux, comment on reçoit, le temps d'accueil. Après chacun est dans son propre métier, nous ne sommes pas au musée, ce n'est pas nous qui faisons les conférences, ce sont eux les spécialistes.

LJ: D'accord. Donc est-ce que la manière d'organiser le moment vous parle ou vous êtes plus extérieure et c'est l'intervenant sur le terrain qui s'en charge vraiment ? Avez-vous organisé, séquencé le moment en plusieurs phases ?

AMP: Alors pour les séances au musée, la conception se passe ensemble donc c'est ça qu'on voit, quand je parle de protocole, c'est le temps d'accueil et le temps de se dire au revoir qui est extrêmement important avec tout public, mais encore plus avec le public atteint de la maladie d'Alzheimer parce que dans les troubles il y a notamment les pertes de notion spatio-temporelle. Il faut donc remettre le contexte de façon claire, pourquoi on est là, avec qui, comment, et à la fin prendre le temps pour se dire au revoir, se remercier. L'accueil se fait en général à l'intérieur du musée, dans le hall ou à l'extérieur. Pour la partie de la fin de la visite, 90 % des séances, le protocole DUCA a été monté pour être prévu comme 45 minutes de séance type visite et 45 minutes d'atelier. On est dans un protocole avec un temps plus passif et un autre plus actif. Alors l'idée, c'est que la visite soit interactive plus que sur un mode médiation culturelle qu'un mode "guide conférencier". Nous sommes vraiment sur un échange, mais parfois il n'est pas toujours possible de faire des ateliers sur place et dans ce cas-là on construit une séance multisensorielle. Quand il y a un atelier on leur fait faire quelque chose à ramener chez eux. On a beaucoup de personnes, qui, lorsque le moment au musée est terminé, et qu'on les raccompagne à l'entrée, ne savent déjà plus pourquoi ils sont venus. Donc on a des groupes différents selon le stade de la maladie, mais pour un bon nombre, c'est "tout de suite, maintenant" donc ils ne se rappellent plus pourquoi ils sont là très rapidement. Mais le fait d'avoir un objet, un document, un prospectus permet de se dire « mais si regarde j'ai fait ça, on est allé là » et ça permet de faire un lien avec l'aidant qu'il soit professionnel ou pas parce que c'est notre projet central. Ce temps est aussi important. Quand on rentre à la maison et qu'on voit la chose posée, ça permet de prolonger l'action et le bénéfice de la visite/atelier au musée.

LJ: D'accord et donc au sujet de la formation des médiateurs, est-ce que vous avez plus d'informations ?

AMP: Alors oui, nous quand on rencontre un nouveau lieu culturel, justement parce que c'est un public qui demande une attention particulière et qu'il faut aussi désamorcer certaines peurs et craintes sur la personne âgée déjà et celle atteinte de la maladie, on propose des formations a priori destinées aux médiateurs, à ceux qui sont en contact avec le public. On a aussi remarqué que de plus en plus les lieux culturels comme le Louvre, en proposaient à leur personnel en général, donc le personnel d'accueil, de surveillance, à la librairie, à la billetterie et même ça arrive de plus en plus au personnel administratif. C'est presque un devoir citoyen d'avoir ces informations-là qui permettent personnellement à chaque salarié qu'il peut être lui-même aidant ou qui a dans son entourage quelqu'un avec les troubles de la maladie. Il peut être aidé. Après la formation se fait en fonction du lieu culturel, c'est-à-dire souvent ce qu'on fait, c'est une sorte de formation/action. C'est une demi-journée de formation où il y a une partie « neuroscience » qui explique la maladie et très vite on rentre dans les détails donc comment on construit une visite, quelle sont les difficultés. On laisse une grande place aux échanges parce que c'est de là que viennent les choses les plus intéressantes. Les formations sont principalement disposées par la directrice de Culture & Hôpital, mais selon la demande du lieu on peut ajouter un soignant ou un art-thérapeute. C'est un peu sur-mesure aussi. Beaucoup de musées ont des formations par ailleurs sur la question du handicap/accessibilité, l'idée, c'est de venir apporter du concret et de répondre à des manques et pas de venir faire une formation un peu n'importe comment. Sachant que la plupart des lieux culturels, quand ils demandent à avoir accès à une formation, c'est aussi pour construire un projet en commun sur un public, un groupe. Donc l'idée, c'est que cette formation soit prolongée par des temps d'action, avec un vrai groupe et qu'on fasse des retours, qu'on en reparle et surtout qu'on pose les questions aux personnes bénéficiaires.

LJ: D'accord, c'est très complet, vous prenez de A à Z tout le corps de métiers pour offrir de l'accueil à la fin quelque chose de complet et de personnalisé.

AMP: Oui, mais c'est aussi le musée, l'administratif qui le souhaite. Nous souhaitons vraiment que ça s'étende parce que dans les publics, quand il y a un groupe en situation de handicap, ça se voit, mais quand c'est avec des troubles neuro-évolutifs, c'est moins évident et ça ils en ont dans leur public basique de tous les jours, groupe ou pas, mais ils ne le voient pas forcément. Donc comment est-ce qu'on repère quelqu'un en perte d'orientation, comment on l'aborde, comment on n'aggrave pas le cas, comment on le rassure. Quand on a quelqu'un à la librairie qui pose 15 fois la même question, ce n'est pas quelqu'un qui n'écoute pas, c'est quelqu'un qui est en difficultés donc il ne faut pas se braquer il faut prendre un savoir être pour l'accueillir au mieux. C'est vraiment une question de « mieux accueillir ». Pour ce public-là, mais aussi pour tous les publics. Le handicap peut être invisible et on l'oublie souvent, parce que ce n'est pas écrit sur le front.

LJ: D'accord, et toujours en parlant de visites, est-ce que cela vous est déjà arrivé de revoir le protocole d'action ou de faire quelques modifications ?

AMP: Alors déjà ça fait 15 ans qu'on fait ça donc maintenant on a plus trop de "flops" comme au début même s'il y en a jamais vraiment eu. Après j'ai envie de dire que ça dépend énormément des lieux culturels. S'il est très grand on va possiblement reposer plus de questions par rapport au parcours, au choix des œuvres. Mais comme je le disais, c'est chacun son métier quand même, nous on n'arrive jamais auprès d'un lieu en mode « voilà pour faire une visite avec un public Alzheimer il faut faire ça, ça et ça. ». Ils connaissent très bien leur lieu culturel et c'est plus dans la discussion que ça se conçoit, mais c'est assez rare qu'on se dise « il faut revoir le contenu », parce qu'on a plutôt le mode opératoire qui par contre se cale d'un lieu culturel à l'autre. Et pour le coup, nous on a aucune réticence ni sur des thèmes ni sur les lieux, on va partout dans des grands, des petits lieux culturels. Aucune thématique n'est à écarter ni médium ni autre, au contraire on est très militant sur ça. Et pour les personnes, voir des expositions

qui a priori ne sont pas faites pour elles, c'est très bien et c'est l'art de la médiation.

LJ: Très bien, je rebondis sur le fait que ça fait 18 ans que l'association est créée, donc est-ce que vous avez des retours sur vos actions ?

AMP: Dans le protocole d'intervention, il y a une évaluation. Elle est faite aussi bien côté qualitatif que sur l'impact et les bénéfices sur les bénéficiaires, on en envoie tous les six mois, donc c'est très régulier. On fait des questionnaires de satisfaction et côté lieux culturels on fait beaucoup de temps d'échange pour parler justement des séances qui ont eu lieu, pareil tous les six mois, on échange, on fait des bilans spécifiques. Donc c'est pour voir ce qui va ou pas, ce qu'on peut modifier, revoir la programmation.

LJ: Oui je vois, et sinon pour les médiations quels outils utilisez-vous ? Est-ce que vous intervenez que pour la construction ou est-ce que vous pouvez intervenir pendant la médiation aussi ?

AMP: Alors dans les équipes on a tous un lien avec tout ça, mais le contenu ce n'est pas nous. On est vraiment pas là pour ça, c'est important pour nous que chacun ait son rôle. On accompagne en amont, pendant et après. On ne prend pas la place des médiateurs par contre on parle du contenu, c'est-à-dire qu'on va éventuellement sur la réorientation, on peut dire « c'est vrai que là vous avez beaucoup insisté sur les dates, et ça pourrait être trop de détail pour la compréhension globale ». Mais c'est tout. Par contre, on peut être dès le départ dans la boucle pour réfléchir ensemble aux ateliers, aux outils, aux activités.

LJ: Très bien d'accord, et tout à l'heure ça a attiré mon attention, est-ce que vous considérez ce que vous proposez comme de l'art-thérapie ?

Amp: Bonne question, je dirai non, on est volontairement pas estampillés art-thérapie. Nous avons une équipe qui intervient à domicile, une équipe mobile artiste/soignant. Pour nous, c'est très important d'être dans ce « & » de Culture & Hôpital donc on ne rentre pas dans des protocoles d'art-thérapie, mais nous avons des arts-thérapeute, des drama-thérapeutes, que sais-je dans nos équipes, et comme on travaille sur des protocoles de soins et d'accompagnements évidemment qu'on en est proche, mais on n'a pas cette étiquette parce que pour nous, ce n'est pas la même chose. Cependant, nous avons des gens qui sont suivis une fois par semaine par quelqu'un qui est art-thérapeute et qui leur propose des ateliers d'arts-plastiques, il est là en tant que plasticien à domicile. Après nous n'avons rien contre mais on n'est pas tout comme évidemment ce qu'on fait est de la thérapie non médicamenteuse. On est vraiment dans un accompagnement bio/psychosocial plus large qu'un accompagnement de la maladie parce qu'on prend en compte l'entourage familial, le lieu de la personne. On accompagne parfois à vie aussi. C'est bien plus global que ça.

LJ: D'accord je vois la nuance, mais pour vous est-ce que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont victimes de préjugés et si oui, comment cela peut se traduire ?

AMP: Là où vous avez d'autres associations parisiennes qui accompagnent ces personnes-là seules, nous à Culture & Hôpital on a toujours mis le lien aidants/aidés au cœur du projet. Quand on va au musée, c'est important d'y aller avec son proche ou du moins avec quelqu'un avec qui on évolue, parce que ça déplace le regard. Parce que l'aidant a tendance à penser que le proche n'est plus capable de, parce qu'il y a une très forte projection de la part des aidants aussi, malgré tout l'amour qu'il porte à leur proche il y a parfois « non ça ne lui donnez pas il ne sait pas faire ». Oui d'accord, mais nous notre rôle est justement de lui donner les crayons et voir s'il se passe quelque chose quand même ! Évidemment il y a un enjeu dans ce qu'on mène à l'association, de regard de la société sur les personnes

âgées déjà d'un, il y a un gros travail, mais aussi sur la reconnaissance de rôle de l'aidant et sur le regard qu'on porte sur des personnes qui ont des maladies invisibles et qui peuvent les faire paraître aux yeux des autres comme des gens fous, isards, parce qu'il y a des troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer et ce n'est pas évident aux yeux de la société. C'est un vrai parti pris, on a des projets parfois en lien avec des musées qui ont ce rôle-là, de mettre les personnes âgées sur le devant de la scène au sens réel. Voilà, mais évidemment l'idée, c'est de revaloriser la personne elle-même pour qu'elle aussi se rende compte qu'elle a une maladie, des difficultés, mais qu'elle se sente bien parce qu'elle a répondu à la question, qu'elle est au centre d'un projet. Quand on vient au musée, c'est une volonté de ne pas dire au guide-conférencier qui est malade et qui ne l'est pas. On est là en tant que groupe, ça arrive même parfois que l'aidant soit pris pour une personne malade, c'est assez drôle. Puis nous avons toujours quelqu'un de l'association et un partenaire de soin, un psychologue, présents pendant la visite et l'atelier. On être dans la même situation, il n'y a pas que lui qui est malade et pas elle.

LJ: D'accord, et dans un cadre plus général, est-ce que vous pensez que l'offre culturelle pour ce public est satisfaisante ?

AMP: A l'heure d'aujourd'hui elle l'est de plus en plus évidemment pour une association comme la nôtre qui avons tambouriné aux portes il y a 18 ans. On en est plus au même stade, quand on voit des lieux culturels, comme le Louvre, la Cité de la musique, qui nous appellent, c'est une grosse victoire pour nous. En tant qu'association, c'est faire germer une idée. Maintenant on peut toujours aller plus loin. Il faut aussi savoir que pour ces publics-là malheureusement, déployer de nouvelles offres, c'est génial, mais dans les faits on sait que ce sont des publics difficiles à atteindre. S'ils ne sont pas pris par le prisme d'une association ou d'une structure, sans intermédiaire, c'est compliqué de les mobiliser de façon individuelle hors circuit, parce qu'ils ont besoin de confiance, il y a beaucoup

d'informations qui leur arrivent de tous les côtés et malheureusement la culture n'est pas leur priorité. Donc suffisante, je vous avoue je ne fais que des rendez-vous en ce moment par l'adaptation du virtuel, des structures et là on est on est sur l'engagement des musées à joindre individuellement des personnes, faire des séances individuelles. Donc je ne peux pas vous dire que l'offre n'est pas là, ce serait mentir. Après est-ce qu'elle est suffisante sur tout le territoire national c'est autre chose aussi, à Paris, c'est assez développé, mais en campagne, c'est moins sûr.

LJ: Pour le coup est-ce que vous proposeriez de nouvelles choses en termes de formation ou de rendez-vous ? Même si c'est compliqué actuellement avec la crise ?

AMP: Alors nous on a un réseau dans l'Oise, sur Beauvais et à Marseille. Notre travail, c'est aussi d'accompagner les territoires à se saisir des protocoles et de ce qui existe déjà et de l'adapter à leur échelle locale pour que des petits naissent un peu partout.

LJ: Très bien, écoutez, j'ai terminé avec les questions, merci pour vos réponses, c'était très intéressant.

AMP: Je vous en prie, revenez vers moi si vous avez besoin d'un document ou d'autres renseignements, bonne continuation à vous.

Annexe n°10 : Entretien avec Benjamin Charlieux - Ancien chargé de médiation dans le service des publics au musée d'Orsay/Orangerie - 19.01.2021

Lola Jallet: Je me présente, Jallet Lola, je suis en Master 1 Musées & Nouveaux médias à la Sorbonne Nouvelle. Dans mon mémoire et à travers les entretiens, je cherche à savoir dans quelles mesures les médiations réalisées par les musées en partenariat ou non avec des associations spécialisées répondent aux besoins du public cible qui est le public Alzheimer. Donc est-ce que vous pouvez présenter votre parcours jusqu'à actuellement ?

Benjamin Charlieux: Sur mon parcours, j'étais étudiant en histoire-géographie, j'avais des cours d'Histoire de l'art et de sociologie. Donc c'était ma licence après je suis allé en recherche en Histoire des sciences à Paris 1. J'ai été pris au Louvre, dans le service de la direction de la programmation culturelle et de la médiation, j'étais assistant de programmation et de la médiation, dans le suivi des ateliers. Donc ce service civique a duré huit mois et après, j'ai fait des vacances. Je travaillais beaucoup avec les scolaires à ce moment-là, mais aussi avec quelques groupes handicapés et de la santé. Et ça, c'est quelque chose qu'il faut avoir en tête, c'est que la façon dont les organismes s'organisent va changer la relation et la façon dont ils gèrent les dossiers en cours avec les publics. Ensuite, j'ai fait le même master que vous, mais à ce moment-là, c'était encore un master de recherche. J'ai fait un stage de six mois au musée Picasso, au développement des publics. C'était intéressant, j'avais accès à tout l'appareil qui permet d'évaluer la fidélisation des publics. Ensuite, j'ai fait une alternance au musée d'Orsay, donc médiations et éducations artistiques et culturelles à destination des publics spécifiques. Personnellement, je n'aime pas ce terme parce que pour moi, c'est un public qui a des besoins spécifiques. Et cette mission s'est terminée le 31 décembre dernier voilà.

LJ: D'accord et dans ce service-là, qu'est-ce qui vous a amené à travailler avec le public Alzheimer ?

BC: En fait quand vous faites de la médiation, il faut toujours penser les choses en termes d'objectifs, quels sont-ils, les missions que porte le musée pour ces publics et comment il le fait ? Tout dépend de ça. Quand on a ces objectifs clairs, on essaye de s'en approcher le plus possible et de répondre à des impératifs pour la mise en place. Quand on travaille avec des publics qui ont des besoins spécifiques, ça va être plus contraignant et le résultat va être plus difficile à analyser. Moi, ce qui me plaisait, c'est le fait que ça nous forme à être plus pertinent et exigeant avec tous les publics. C'est un des grands objectifs, on va dire général de l'accessibilité, c'est-à-dire que quand vous produisez un outil pour un public spécifique en fait vous rendez tout le musée plus accessible pour tout le monde, en fait vous améliorez le confort de vie de tous et c'est partout pareil. Quand vous le faites, vous améliorez à long terme le confort de visite de tous. Ensuite dans un cadre plus personnel, quand j'étais au Louvre, les publics Alzheimer me faisaient un peu peur, mais on a toujours une appréhension quand on ne connaît pas bien. En réalité les aidants sont au cœur du dispositif donc ce n'est pas évident de se mettre dans ces circonstances-là et pourtant, c'est quelque chose avec lequel on apprend à vivre avec et à faire face au jour le jour. Mais donc au moment où j'ai fait ça et au moment où j'ai travaillé pour eux il y a eu un cap de maturité qui s'est fait de mon côté. J'ai appris à travailler avec et à voir ce qu'on pouvait faire pour eux. Et le fait de ne plus avoir d'appréhension nous aide personnellement pendant le travail, mais aussi au quotidien.

LJ: Oui je l'ai vu ça conditionne ce qu'on met en place pour eux et notre rapport donc.

BC: Je n'ai plus d'appréhension, tout se passe très bien même si au départ elle était légère, on se forme vite. Je n'ai plus de problèmes à parler, mais c'est une

remarque intéressante parce qu'en fait, les conférenciers et intervenants avec qui vous pouvez travailler ne souhaite pas travailler avec ce public. Ils ne sont pas formés pour ça, du coup, l'effet inverse, ceux qui n'ont pas de problème avec ces publics vont par conséquent récupérer toutes les visites de ces derniers. Ça va donner lieu à une fatigue, à une lassitude. Je ne l'ai pas ressenti personnellement, mais j'ai déjà parlé avec une conférencière qui avait commencé, ça lui plaisait beaucoup, mais elle s'est rendu compte qu'elle ne faisait plus que ça. Et l'entre-deux n'est pas évident à trouver.

LJ: D'accord et donc en parlant de médiation est-ce que vous pouvez me parler d'un projet qui a eu lieu à Orsay ?

BC: Au moment où j'étais à Orsay, il y avait assez peu de projets pour les publics Alzheimer. C'était des visites guidées qui se faisaient en interne. Avec des médiateurs du musée. C'est la RMN qui nous fournit des conférenciers et ça fonctionne comme ça depuis un moment, mais ça reste une visite assez simple. Les conférenciers RMN sont formés pour certains à ces publics-là, néanmoins, dans la façon dont les médiations s'orientent avec ces médiateurs, ça ne correspond pas à ce que moi, j'attends de ces visites. Il y a un objectif un petit peu différent en fonction des médiateurs. Pour moi la médiation, dans sa définition propre, c'est de créer des liens entre le visiteur, le musée et les œuvres, le médiateur est un facilitateur de lien. Il faut aussi aller chercher l'interaction du côté du public. Et c'est elle qui fait que les conférenciers/conférencières sont à l'aise ou non. Après, au niveau des questions, on ne peut pas poser « est-ce que vous avez compris ? » Et « est-ce que vous avez des questions ? » parce que ce qu'on va avoir, ce sont des réponses à l'eau tiède avec aucun échange finalement. Soit on a des gens très pointilleux qui vont demander les dates, des détails peu significatifs finalement soit des gens qui n'ont pas de questions parce qu'on leur a tout dit. Le but, c'est de donner des anecdotes. En fait, je pense qu'il faut laisser les choses arriver telles qu'elles sont. Il faut les nourrir pour faciliter l'échange et

inciter au dialogue. Il faut amener un côté personnel avec par exemple : « Est-ce que vous aimez ? », « Est-ce que vous aimeriez le mettre chez vous ? ». Ce public-là est très désinhibé, c'est très chouette, ça amène la notion de taille de l'œuvre, le regard par exemple. Mais dans tous les cas, le plus important est le fait de rester acteur de sa visite. Là, j'ai pris l'exemple de la taille de l'œuvre, mais ça permet de se l'approprier et donc de réaliser un vrai lien avec le public. On va faire remonter des souvenirs à la surface, et c'est en s'accrochant aux expériences et à des déjà vu, que le lien est plus fort entre le public, le lieu et l'œuvre. Ensuite, il faut toujours mettre le contenu en perspective, c'est-à-dire que ce qui va être intéressant, c'est le contexte dans lequel l'artiste a évolué, ce qui se traduit dans ses toiles, le but va être de lier les anecdotes et les temps forts de la société autour de l'artiste et de ses œuvres.

LJ: Oui, je vois d'accord, et en général est-ce que vous réalisez des projets co-construits ? Est-ce que vous faisiez appel à des associations, des professionnels relatifs à ce public ?

BC: Pour le coup à Orsay, c'est un peu différent, il n'y avait pas vraiment de projet qui était projeté sur Alzheimer. Mais c'est parce que les visites font partie de l'offre pérenne du musée. En fait, on dit Alzheimer, mais c'est un spectre puisque les stades de la maladie changent, donc il faut adapter les visites à chaque fois. Des fois, on ne sent pas qu'ils ont Alzheimer puisque la maladie est très peu avancée et en même temps, on a des gens à un stade beaucoup plus avancé. Ensuite, à un autre échelon, vous avez les aidants, c'est très important à prendre en compte. Quand vous accompagnez des publics en situation de handicap ou avec un trouble neuro-évolutif, on est constamment sollicité. Ça peut être la famille, un personnel médical et c'est toute une organisation autour de la personne, donc au moment de la douche, du traitement, du repas, ça peut être beaucoup de choses autour de la personne. Et ce sont ces personnes aidantes qui sont capables de dire de quoi ont besoin les personnes atteintes de la maladie, et

donc c'est elles qui permettent de redéfinir nos objectifs de médiation. Après moi, c'est ma première expérience qui m'a fait comprendre que le musée est un espace neutre, chargé d'affects, les gens ont tous globalement fréquenté un musée, donc c'est encre, c'est une expérience forte dans la vie et donc c'est souvent ce qui ressort quand ce public vient chez nous. Ça en amène certains à libérer leur parole ! Donc c'est pour ça que les visites font beaucoup de bien à ces personnes, ça leur fait beaucoup de bien et à eux, mais surtout à leur proche. On voit la personne différemment. Donc ce travail qu'on fait est intéressant et bénéfique. Après vous avez la méthode Artz, je ne sais pas si vous voyez.

LJ: Alors oui par contre, c'est difficile de vraiment cerner ce qu'ils font, je les trouve peu transparents.

BC: Donc vous avez bien mis le doigt sur quelque chose. En fait à l'origine, c'est une association américaine qui a développé sa méthode depuis un moment déjà. C'est assez ancien, mais ce sont des visites régulières, à un rythme important. En France, il y a eu un gros projet mené avec le Louvre, Orsay et d'autres gros établissements sur la mise en place de ces pratiques-là. En fait, Artz, devait appliquer cette méthode inspirée des Américains et former des médiateurs au sein des musées aux bonnes pratiques. En tout cas, ils estiment avoir un peu le monopole de la « bonne méthode », alors attention, ils maîtrisent et ils sont bons dans ce qu'ils font, mais finalement la plupart des musées proposent déjà tout ça, donc rien d'exceptionnel. Après attention, la maladie d'Alzheimer, on va dire « n'existait pas » aux yeux des musées il y a 20 ans, et on sait encore assez peu de choses là-dessus. Sur des recherches même pointues, les médecins se sont demandés s'il ne s'agissait pas d'une bactérie sous la gencive et aujourd'hui on est plus sur la théorie d'une bactérie dans l'estomac, donc c'est flottant, on ne sait pas du tout caractériser l'évolution de cette maladie. Il y a surtout un défaut sur les chiffres. On ne sait pas précisément le nombre de cas, à quel stade et c'est quelques choses que vous devez demander dans vos entretiens, mais ça justifie

qu'il n'y a pas de bonne méthode non plus pour Artz ou autre. Et puis autre chose que j'ai pu observer, certaines personnes quand elles sentent la maladie arriver, ont tendance à fabriquer des réflexes de défense pour paraître "normales". Alors je l'ai vu avec des gens parce que les groupes à Orsay, on les connaît, ce sont souvent des visiteurs réguliers pour ce public. Elles vont dire des phrases passe-partout qui marchent, mais au bout d'un moment, on se rend compte que ça ne va pas, on s'interroge. Ça peut clairement entraver la connaissance et l'appréhension de ce public-là.

LJ: Oui Bernard Croisile le mentionne d'ailleurs, on a du mal à diagnostiquer déjà suffisamment tôt... Et du coup, je m'interrogeais sur les retours que vous avez potentiellement eu de la part des aidants, ou des aisés, est-ce que vous pouvez m'en parler ?

BC: Alors les retours des aidants, c'est du spontané à chaque fois qu'on va faire une visite. La façon dont on travaille à Orsay ou Orangerie, en fait quand on est un groupe, il faut voir les choses de manière générale. Quand ils viennent au musée en groupe, ils peuvent réserver des créneaux rien que pour eux. Et c'est grâce aussi à ça que les aidants par la suite envoient un mail pour nous remercier. Par contre, il n'y a pas d'outil de recensement à l'échelle d'un établissement, enfin, je ne l'ai vu nulle part, d'analyse des retours de ces visites parce que c'est un public trop marginal dans les musées pour se poser la question. À l'échelle d'Orsay et de l'Orangerie on a du mal à savoir le nombre de groupes accueillis simplement parce qu'il va y avoir des groupes Alzheimer avec juste des personnes agreste à l'inverse on va avoir des maisons de retraite avec des personnes Alzheimer sans se manifester comme telles. Nous, on donne un billet, mais ce n'est pas tamponné dessus. Après, dans les musées vous allez avoir les observatoires des publics, mais encore une fois, c'est trop marginal pour être précis. Et en plus, c'est un public qui ne rapporte rien en terme financier. Le public a un coup avec tout ce qu'on met en place pour eux, les médiateurs, nous

dans le service, etc. Mais en réalité, on va avoir des bilans d'action faits à l'issue du projet. C'est la chose « la plus fiable » sachant que le projet a forcément été financé par quelqu'un : soit l'établissement, soit un tiers extérieur, donc le bilan doit être le plus fiable et honnête possible. Et important aussi, Alzheimer, c'est un effet de mode, mais comme tout. Il y a dix ans, ce que voulait financer la culture, c'était l'illettrisme donc beaucoup de projets se sont montés par exemple. Tout se fait par vague, tous les musées ont donc essayé de s'y mettre.

LJ: Oui bien sûr, je vais creuser de ce côté-là. Et concernant les médiations, ce sont des visites et ce qui change, c'est la manière d'aborder le sujet ?

BC: Alors non, enfin, on va aussi varier le nombre d'œuvres dans les visites. Ça fait bondir certains conférenciers, mais on ne peut pas garder ce public-là concentré pendant 20-30 œuvres. On doit choisir. Même physiquement, ce sont des personnes âgées quand même elles ne peuvent pas avoir notre rythme par exemple. Et c'est là que l'on voit qui est formé à ce public. À mon sens, on revient à la méthode Artz. Donc en résumé, il faut créer une interaction stimulante, un rapport à l'œuvre. Le public Alzheimer, c'est souvent des gens avec un déficit d'attention. Pas qu'eux évidemment, mais il faut toujours être dans un échange, si on les met dans un cadre trop captif, on va les perdre. Ce sont des choses de base, mais c'est essentiel. On ne peut pas faire appel à une autre œuvre non présente à côté non plus, les deux œuvres doivent être côte à côte. Il faut nourrir le discours autour et pareil, il faut utiliser un vocabulaire adapté, mais varié. En fait, plus la personne a entendu de mots dans la journée, plus elle va les utiliser. D'où l'intérêt aussi d'aller chercher des références linguistiques différentes. Je vous conseille d'aller voir ça. Après, pour ceux qui sont en totale perdition, on peut montrer dans certaines structures des extraits de films. Le but après, c'est de chercher l'interaction en demandant quelque chose en rapport avec cet extrait. Le but est vraiment de stimuler les capacités cognitives, mais encore une fois, ce qui est très agréable pour eux, c'est de partir de leur histoire, on leur apporte de l'attention.

Enfin tout ça pour dire, en tout cas le projet dont je peux vous parler, c'est un projet qui a eu lieu pendant le premier confinement et qui continue aujourd'hui, qui s'appelle les « MO à partager ». C'est un dispositif de médiation à distance. Une visite proposée par les musées avec les conférenciers, gratuitement dans différentes structures. C'est un projet à la base pour le public Alzheimer, mais en fait, il peut s'appliquer à tous les publics santé. Et avec la crise que l'on traverse, ça a été un révélateur de différentes fragilités qui existent habituellement, mais qui sont sourdes. Je suis persuadé que la médiation à distance va changer l'accès aux musées. Et en plus d'être révélateur de fragilités, c'est également un révélateur de possibilités. À terme dans quelques années, vous aurez les grands musées avec une offre *in situ*, une offre hors les murs et une offre à distance. Donc je vous invite à aller voir la table ronde du Quai Branly qui date de décembre et qui est un bon résumé de ce que l'on propose.

LJ: D'accord. J'aimerais rebondir sur les effets que produisent les médiations, parce que justement, c'est un moment de plaisir pour eux, mais est-ce que vous vous considérez ça comme de l'art-thérapie ?

BC: Comment dire, c'est assez bête, mais tout dépend de la façon dont on construit la chose. Si on a un art-thérapeute, là oui en quelque sorte, mais si c'est un guide conférencier qui vient, c'est une visite guidée, en fait chaque professionnel a sa propre approche. Je ne suis pas spécialiste donc je ne peux pas dire à quel moment l'art-thérapie commence et où elle se termine. Cependant, derrière tout ça, les objectifs peuvent être les mêmes. Avec les structures avec qui je travaillais et les aidants, les objectifs étaient les mêmes comme très différents. Pour le musée, le but est de transmettre quelque chose et de faire le lien avec les publics. Mais pour un Ehpad, proposer une sortie ou une médiation à distance, l'objectif est aussi d'occuper simplement les résidents. Nous, on le fait parce que les gens viennent, mais ce n'est pas le but premier, on n'occupe pas les gens. Le musée n'en fait pas en somme. Il fait de la médiation. En fait l'art-thérapie va être

un mouvement plus personnel. Le musée va être un instant social. Et puis on n'en a pas parlé encore, mais il faut aussi faire attention à ce qu'on peut provoquer chez ces personnes-là, on ne souhaite pas leur faire de mal avec une parole déplacée, enfin qu'elles interprètent mal ou un geste qu'elles peuvent considérer comme agressif. Il y a une certaine maîtrise à avoir malgré l'échange qui reste libre. On a quand même le rôle de ne pas les détruire psychologiquement et de la même façon, les personnes Alzheimer sont des personnes désinhibées donc certains sujets comme la sexualité, la violence peuvent être mal vus ou du moins peuvent être mal interprétés et il peut y avoir confusion. On va aussi à Orsay et Orangerie avoir des stimulations sensorielles. On reste sur de la visite guidée, mais avec les œuvres d'Orsay qui sont quand même assez connues, on peut jouer sur les matériaux. Qui n'aime pas toucher quelque chose en rapport avec l'œuvre en vrai ? On peut également jouer sur l'odorat et l'ouïe, mais ça reste libre et ça marche très bien, on stimule autrement les sens de la personne. Par contre, il faut absolument que tout le monde comprenne la même chose. C'est pour ça que la visite est plus longue, avec la description notamment de choses évidentes et puis de détails moins visibles. Sachant que la description doit être interactive. Mais il ne faut pas oublier que parfois ça peut ne pas marcher. Ça arrive de ne pas avoir de participation, d'échange, et c'est comme ça, c'est aussi le jeu et c'est pareil pour tous les publics.

LJ: Oui bien sûr, on ne sait pas à l'avance. Vos réponses m'ont ouvert beaucoup de perspectives, je n'ai plus de questions.

BC: D'accord super ! J'espère avoir répondu à tout ça correctement. Et surtout comme je vous le disais, n'hésitez pas à demander au service accessibilité des musées le document et de regarder la table ronde. Sinon envoyez-moi un mail si vous avez d'autres interrogations, il n'y a pas de problème.

Annexe n°11 : Entretien avec Mathilde Le Gal - Chargée des activités de médiation au musée du Quai Branly - 20.01.2021

Lola Jallet: Alors je vais me présenter plus en détail, je suis en M1 Musées & Nouveaux Médias à la Sorbonne Nouvelle. Cet entretien entre dans le cadre de mon mémoire, qui porte sur les médiations à destination du public atteint de la maladie d'Alzheimer. Je cherche à savoir dans quelles mesures les médiations répondent aux besoins de ce public-là. Donc est-ce que vous pouvez vous présenter, vous, votre parcours et votre chemin jusqu'ici ?

Mathilde Le Gal: J'ai un parcours assez atypique, j'ai fait Paris 3, mais en Études Théâtrales et avant ça, j'avais fait une école supérieure d'art, celle de Rennes, un conservatoire en musique classique à Rennes également et intégré les Arts du spectacle à Rennes 2. Donc un parcours vraiment complètement hors norme par rapport à la médiation culturelle. En revanche, côté musée je n'étais pas encore au point. J'ai alors intégré le master de Muséologie des sciences et sociétés du Muséum national d'Histoire naturelle qui était une très bonne formation. J'ai donc pu intégrer le monde des musées et par les hasards et les coups de chance de la formation, j'ai commencé à travailler en milieu muséal, au Muséum d'Histoire naturelle d'abord et ensuite à la Villette, au Grand Palais, dans plusieurs grands établissements parisiens avant d'arriver au musée du Quai Branly. Mais même avant ça, quand j'étais encore étudiante en art, j'avais déjà commencé à animer des ateliers d'arts-plastiques notamment dans les centres d'aides par le travail pour des adultes en situation de handicap. J'ai également une histoire personnelle qui fait que ça n'a jamais été une difficulté pour moi de travailler avec ce type de public, alors que dans un milieu hyper concurrentiel comme l'est la médiation culturelle, en fait, il y a beaucoup de collègues qui ont des craintes, des réticences, pas forcément de la malveillance, mais qui ont une vraie difficulté à se lancer et à animer des activités pour ces publics-là. C'est ainsi que j'ai pu assez rapidement me faire une place en médiation culturelle en me spécialisant du coup encore plus sur les handicaps et l'accessibilité.

LJ: D'accord.

MLG: Donc pour le musée du Quai Branly, on a une double approche qui est intéressante. On travaille à la fois avec une association qui s'appelle Artz qui animent chez nous leurs activités, ce sont leurs intervenants qui viennent au musée et nous on leur met à disposition les jours de fermetures, les salles. C'est un cadre privilégié, un moment très calme, très doux où ils peuvent exercer en toute sérénité, mais où du coup on n'intervient pas déjà sur les contenus. Ils font un très joli travail et dans une approche vraiment d'art-thérapie. Les objets qu'ils observent dans le musée sont des supports pour donner la parole aux personnes qui sont justement en perte de vocabulaire, rappeler des éléments de la mémoire ancienne, toutes des techniques de bases pour Alzheimer, en revanche on n'est pas dans une découverte culturelle du musée et de ses collections, c'est vraiment une approche thérapeutique. Il s'agit d'une technique qu'ils mettent au point et qu'ils ne cessent d'affiner depuis une dizaine d'années maintenant. Nous sommes donc très contents de leur mettre nos espaces à disposition. Mais nous n'avons aucune valeur ajoutée plus que ça là-dedans. En revanche, on a aussi un partenariat avec une association qui s'appelle Culture & Hôpital qui est basée à l'AP-HP. Une très jolie association, qui fait un travail incroyable alors qu'ils sont très peu nombreux, et qui moi, m'intéresse d'autant plus. Leur approche justement de la médiation culturelle pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, c'est l'idée qu'en gros et je le dis crûment, comme le dit Dominique Siess, la directrice de l'association : « Tant qu'on n'est pas mort on n'est pas mort ». L'accès à la culture ne doit pas être seulement une approche thérapeutique, mais un vrai, simple et généreux accès à la culture tel que tout le monde est censé y avoir droit en France y compris les personnes avec Alzheimer. C'est pour cela que nous essayons vraiment d'être dans une démarche de découverte culturelle, adaptée aux besoins de ces personnes-là évidemment. C'est une approche qui me plaît bien, en tant que chargée de médiation. C'est stimulant parce que c'est un challenge et qu'il s'agit aussi de notre travail. Il ne s'agit pas simplement de faire

des activités pour des gens intelligents et curieux, il n'ont pas besoin de nous pour ça. Alors que réussir à construire des activités de médiations, vraiment spécifiques, qui répondent aux besoins de personnes qui ne sont pas les plus évidemment ciblés pour ces œuvres, au moins c'est un enjeu. Donc grâce aux partenariats avec Culture & Hôpital, qui met en œuvre un dispositif aidants/aidés pour accompagner les aidants familiaux, les enfants, les conjoints, les aidants en général. On arrive à accompagner les personnes qui se retrouvent par le hasard de la vie, du jour au lendemain, comme étant la personne de référence pour une personne qui souffre de la maladie d'Alzheimer et qui doivent s'occuper de tout : de l'accès aux soins, de la vie quotidienne, de faire venir tous les personnels de santé, d'activer les dispositifs médico-sociaux qui existent. Des choses que nous ne maîtrisons pas, nous, musée. Donc ils organisent des formations sur des cycles longs, pour permettre aux aidants familiaux de rencontrer dans un premier temps déjà des médecins pédagogues, qui leur apprennent les symptômes de la maladie, les préparent psychologiquement à ce qui va se passer pour eux et pour leur proche, qui les informe de tous les dispositifs d'aide psychologique. Ensuite, il y a une réunion avec une assistante sociale qui les aide à se retrouver dans tous les dispositifs de soutien financier, par exemple. Sauf que pour le coup, ces personnes-là sont 24/24 en train d'aider une personne qui en a besoin à la maison. Elles ne peuvent pas prendre une journée pour faire une formation en laissant la personne malade seule alors qu'elle n'en est pas capable, elle n'a pas d'autonomie. C'est à ce moment-là que nous intervenons. Les aidants viennent faire ces formations avec des professionnels médico-sociaux au musée, dans une salle et dans les salles d'expositions à côté, leur proche malade bénéficie d'une activité de médiation, une petite conférence découverte des œuvres du musée avec une conférencière formée et évidemment un aide-soignant des hôpitaux de Paris qui est là au cas-ou. Donc pendant que les aidants se font former d'un côté, de l'autre côté leur proche ont une visite. C'est un atelier visite où il y a un long moment en salle pour faire connaissance, poser la thématique, voir si tout le monde va bien, s'il n'y a pas de stress, si tout se passe bien. Ils montent un petit

peu dans les collections et après ils redescendent en salle où il y a un moment d'échanges, autour de ce qu'ils ont vu. C'est séquencé en plusieurs petits moments très courts de manière à ne pas sursolliciter les capacités de concentration, à laisser à tout moment la parole à la personne qui visite ou un moment pour l'aide-soignant d'intervenir au cas où il y aurait un souci. Les conférenciers sont des professionnels de musée, pas de santé. Par rapport aux contenus, ils ont été conçus de manière à pouvoir faire appel à la mémoire ancienne, l'idée, c'est de faire en sorte qu'à aucun moment les participants se sentent mis en échec ou rabaissés ou posés devant leurs difficultés, mais au contraire, qu'on puisse faire appel à leurs compétences et leurs savoirs. On part également sur le thème du mariage par exemple, on a des fac-similés de robes de mariées issues de nos collections qu'on peut faire passer, toucher, puis c'est un public très féminin finalement il doit y avoir des statistiques de l'ensemble de la population, je pense que les gens qui atteignent l'âge d'avoir la maladie d'Alzheimer sont majoritairement des femmes ou du moins les gens qui acceptent de venir au musée. C'est très simple, mais c'est vraiment faire passer, apprécier les broderies et la dentelle pour se rappeler du jour de son mariage, des souvenirs heureux, du moins je l'espère. Ensuite, c'est vraiment la formation de la conférencière qui fait la différence parce que ça peut partir à peu près dans tous les sens en fonction justement, de ce qu'on arrive à faire ressortir par la parole chez les participants. L'important pour nous est qu'ils soient contents et revalorisés parce qu'ils ont été écoutés tout simplement et qu'ils ont su faire quelque chose pendant une heure ou deux, ils n'ont pas été confrontés à leurs difficultés au contraire à leurs capacités toujours existantes. Maintenant par rapport à la formation, c'est tout un cycle avec les différents professionnels. Les participants reviennent six ou sept fois, les personnes malades reviennent, elles aussi, au même moment. Alors sachant que ça arrive partout, un coup sur deux, la personne n'est pas assez en forme, tant pis elle ne vient pas parce que l'aidant familial ne se sent pas de l'accompagner. On essaye de faire en sorte que ce soit la même conférencière à chaque fois pour qu'ils créent des liens, qu'ils prennent

leurs marques pour ne pas être intimidés, dans les mêmes salles avec le même déroulé de manière que d'une fois à l'autre, ça s'intègre dans un de leur petit quotidien et c'est donc de moins en moins compliqué à chaque fois.

LJ: D'accord, vous avez anticipé plusieurs de mes questions en m'apportant des détails très intéressants. Alors juste pour une question de retranscription est-ce que vous pouvez me préciser votre fonction et vos missions au sein du musée ?

MLG: Oui bien évidemment, je suis chargée des activités de médiation donc c'est-à-dire que je m'occupe de tout ce qui est visites guidées, visites contées et ateliers pour tous les publics sauf les groupes scolaires. J'ai une collègue qui chargée de ça avec l'Éducation nationale. Et pour tout ce qui est événements nationaux et les événements spécifiques au musée on a toute une offre, mais ce sont d'autres collègues aussi. Je m'occupe vraiment du grand public, donc vu que les adultes « lambda » c'est très facile on a une offre riche pour eux, ce qui permet aux collègues de la communication et du marketing de faire leur travail. En revanche dès qu'on est sur des publics spécifiques comme les très jeunes enfants, ou en famille, il faut réussir à créer des activités qui marchent aussi bien pour les parents que pour les enfants. Et pour le public du champ social, c'est pareil. Nous avons aussi une offre assez développée sur les publics allophones. On va alors faire une visite du musée, mais sans faire appel à une langue. Et parmi mes fonctions, je gère tout ce qui est accessibilité aux personnes en situation de handicap peu importe lequel. Après du coup petite équipe, on ne peut pas tout faire, ni faire aussi bien que ce que l'on souhaite, mais à partir du moment où les établissements ont la volonté d'essayer c'est déjà très bien, il y a beaucoup d'établissements qui n'essayent pas vous savez ?

LJ: Oui voilà vous avez le mérite d'essayer pour produire quelque chose, c'est un bon début. Et au sujet de votre partenariat avec Artz et Culture & Hôpital, vous faites appel à eux pour quelles raisons, justement pour proposer une offre plus

riche à destination de ce public, proposer des formations parce que vous pensez ça nécessaire ? C'est co-construit ?

MLG: Oui exactement, c'est un peu tout ça. Eux ont des compétences que l'on n'a pas, ça serait idiot de s'en passer, donc c'est aussi pour nous, nous former. Si on attend, on ne sera jamais prêt parce que ce sont des questions tellement complexes. Pour le coup, le faire en ayant à nos côtés des gens qui travaillent sur ces questions depuis longtemps ça fait moins peur et au moins nos visiteurs ne sont pas des cobayes. On va peut-être se tromper, mais on ne va pas les traumatiser. Il y a le côté vraiment compétences que l'on n'a pas. Ça me permet aussi de faire connaître notre offre à ce public. On passe par leur réseau tout simplement. Dès qu'on a une offre à proposer, on a déjà les publics qui vont avec. Au Quai Branly, on le fait d'une part parce qu'on se veut lieu ouvert. Et on a l'ambition depuis longtemps d'être un musée pilote en termes d'accessibilité, donc vraiment essayer de développer le plus de choses possibles pour un maximum de visiteurs dans toute leur diversité. On s'est alors dit « ça serait bien quand même aussi, pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et l'ensemble des maladies que l'on regroupe sous le terme de 'démences séniles' ». Aujourd'hui nous pouvons dire que ce projet s'intègre dans notre politique générale d'accessibilité du musée et de ses collections, où on a quand même comme ambition un des musées actifs où ils se passe des choses. Puis on est un service public, donc déjà on se doit de proposer des actions. Cependant, comme vous le savez sûrement, il y a des décideurs, des investisseurs au-dessus de nous et donc il faut leur donner envie de réaliser ces projets et puis gagner toujours plus de prestige. Sinon, au niveau des objectifs, c'est pour ça que l'approche Culture & Hôpital me séduit plus que l'approche Artz, c'est que vraiment, on est avec une réelle ambition de découverte culturelle, bien que les personnes n'aient plus les mêmes capacités intellectuelles que quelques années plus tôt, elles ont encore le droit d'apprendre de nouvelles choses, de découvrir, de s'amuser, de passer un bon moment au musée comme tous quand on y va. Et c'est très important de

pouvoir maintenir ce lien à la culture même si je comprends que les professionnels de santé y voient aussi un vrai atout thérapeutique. Je pense personnellement que le côté découverte culturelle est tout aussi salvateur. C'est ce qui fait tout l'intérêt d'une vie culturelle. Après pour les objectifs en revanche, cela dépend vraiment des thèmes de visite qu'ils choisissent.

LJ: Très bien. Et sinon est-ce que vous avez des retours sur cette offre ?

MLG: Alors pas beaucoup, mais cet été on a fait plusieurs visites en partenariats avec Culture & Hôpital en visioconférence, c'était très intéressant parce que les gens étaient dans leur environnement, ce qui les rassure et du coup à chaque fois avec aidants et aidés, à domicile, c'est souvent un membre de la famille qui est avec eux. Ça peut être aussi l'aide-soignante de l'Ehpad ou une infirmière qui prennent sur leur temps de pause pour accompagner la personne en visite avec nous. Ce sont de très beaux moments, où on sent que notre métier a du sens, on sert à quelque chose. Nous n'avons pas de retours directs, cependant on avait les commentaires des aidants quels qu'ils soient. Alors ce ne sont pas des professionnels de la culture, leurs retours étaient essentiellement basés sur le ressenti, sur la spontanéité, ce n'était pas des analyses critiques de notre offre comme nous on peut le faire. Puis nous veillons à ce que nos intervenants fassent réellement jouer les gens. Malgré cela, ça ne peut pas durer plus de 45 minutes sinon nous pouvons perdre les bénéficiaires. Il vaut mieux leur en donner moins, mais être sûrs qu'ils sont actifs. Mais rassurez-vous, nous avons des retours très enthousiastes des accompagnants. Finalement, à part l'association Culture & Hôpital qui nous aide au niveau des contours techniques, logistiques, elle ne touche pas au contenu. J'y pense maintenant, mais à partir du moment où la personne est reconnue malade, on lui parle comme une personne malade, on la traite différemment. Inconsciemment, donc juste le fait d'avoir trois quarts d'heures une ou plusieurs fois où la personne est considérée juste comme une personne normale c'est juste génial pour elle. Et nous aussi en tant que chargée de

médiation culturelle, on ne peut pas s'empêcher de se dire qu'ils vont découvrir de nouvelles choses. Cette expérience nous permet de redescendre d'un cran sur les vrais objectifs de ces activités qui sont vraiment d'offrir des moments d'évasion, de divertissement pur et ça serait nous, ce serait un spectacle d'un humoriste ou un film, je ne sais pas peu importe, c'est un accès à la culture, d'autant plus que la depuis que l'immense majorité des gens n'ont plus accès à la est précieuse mais du coup ça nous permet aussi de nous rappeler que c'est précieux pour absolument tout le monde et en particulier pour ceux qui n'y ont plus vraiment accès.

LJ: D'accord, d'accord très bien, et donc est-ce que vous pensez que ce que vous offrez pour ce public-là se distingue par rapport aux autres institutions ?

MLG: est-ce que vous connaissez la RECA ?

LJ: Oui tout à fait.

MLG: Très bien alors il faudrait sûrement vous rapprocher d'eux pour voir si d'autres établissements font des choses différentes, mais j'ai l'impression, sans m'être penchée sur la question précisément, qu'en gros, on est à peu près tous soit à laisser Artz venir faire ses activités soit à construire des offres avec une association spécialisée. Je ne crois pas qu'il y ait de musée avec une offre spécifique qui soit conçu ex nihilo au musée. Nous maintenant on peut le faire sans Culture & Hôpital. N'importe qui peut venir avec son proche malade suivre une de ses conférences-là sans passer par une structure, mais c'est très rare que des aidants décident de faire une visite. C'est déjà tellement dur d'aider un proche malade, puis de se dire « tiens on va aller au musée » alors que même faire les courses, c'est difficiles. Mais cette offre a été conçue à la base dans le cadre de notre partenariat. Cela m'étonnerait d'ailleurs que vous trouviez un seul musée où ça ne marche pas sur ce schéma-là. Après on avait aussi fait un partenariat avec

des maisons de retraite, pour aller animer par contre hors les murs. Notre conférencière avait déjà été formées avec Culture & Hôpital et je me rappelle une anecdote, toute fière de notre expérience nouvelle on s'est dit "on va aller faire des ateliers dans les maisons de retraite", où il y a une très grande diversité de résidents, et le premier soir ou elle est revenue, elle était complètement dépitée. Elle leur avait proposé de faire un atelier peinture, mais elle les avait mis devant leurs propres difficultés, c'était des points, des traits, avec un degré d'abstraction qu'ils avaient bien compris et apprécié. Par contre, au moment de réaliser cette peinture, une personne qui avait toutes ses facultés s'était retrouvée incapable de peindre les points et donc elle a totalement rejeté en bloc l'activité en envoyant balader la conférencière parce que mise en échec tout simplement. Donc on a appris à nos dépens et on n'a plus jamais refait ça. C'est ce que je vous disais avant, il faut essayer et on apprend.

LJ: Oui d'accord, ce n'est pas évident. Est-ce que vous pensez à des évolutions pour votre offre ? Avec la crise vous avez fait du virtuel, mais avez-vous d'autres idées ?

MLG: Alors on n'a pas énormément de monde non plus, donc pour l'instant on n'est pas assez nombreux pour tout faire donc on répond aux urgences. Les collègues des réservations nous disent ce qu'on devrait faire, mais entre notre emploi du temps, leurs demandes, c'est compliqué, voilà, donc on n'a pas vraiment de demande puis on a une offre de base avec cinq activités prioritaires avec d'autres déclinables. Nous réalisons environ dix visites par mois, ce n'est pas ridicule, mais ça ne justifie pas qu'on développe encore notre offre sur site. En revanche, pour ce qui est de notre offre à distance, on a eu une très belle surprise et justement la possibilité d'atteindre des personnes qui ne seraient jamais venues au musée. Vous savez, le musée du Quai Branly est excentré, même dans Paris d'où qu'on vienne c'est 45 minutes au moins. Donc je pense que sur site, pour l'instant en tout cas, ce sera peut-être autre chose dans six mois. Nous

allons rester sur notre offre actuelle en revanche on va vraiment essayer d'augmenter l'offre en visioconférence parce que ça nous a permis de toucher des Ehpad partout en France. Comme on voit que ça plait, on s'améliore aussi sur la qualité ! Après ça ne remplacera jamais une visite guidée, mais pour des personnes qui dans tous les cas ne seraient pas venues, pour eux, c'est déjà mieux que rien.

LJ: Très bien, et je vais terminer là-dessus, que représente pour vous une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ?

MLG: Alors je ne veux pas faire le Bisounours, mais pour moi, c'est un visiteur et nous notre objectif, c'est toujours de réussir à accueillir les gens comme ils sont, dans leur diversité, dans leur spécificité, leur particularité. Pour moi un bébé de trois ans, un prisonnier, un migrant qui vient d'arriver en France, ou un lycéen, ou un adhérent du musée ultra fan de nos collections, chacun doit pouvoir être la bienvenue et être accueilli à la hauteur de ses besoins au musée. Notre travail est justement d'être capable de s'adapter. Pour moi mon outil prioritaire ce sont les guides conférenciers et leur finesse, leur qualité humaine et leur formation aussi. Et après on peut toujours continuer à se former et à chercher.

LJ: Bien sûr. Très bien. J'ai terminé avec mes questions, merci pour vos réponses, et je vous souhaite une bonne continuation en tout cas, merci.

MLG: Je vous en prie si vous avez d'autres questions n'hésitez pas à revenir vers moi.

Annexe n°12 : Entretien avec Valérie Beaugeix - Médiatrice bénévole chez France Alzheimer et Psychologue en gérontologie - 08.02.2021

Lola Jallet: Je suis actuellement en M1 Musées & Nouveaux Médias à la Sorbonne Nouvelle Paris 3. Dans le cadre de mon mémoire, qui porte sur les médiations à destination du public atteint de la maladie d'Alzheimer, je cherche à savoir dans quelles mesures les médiations répondent aux besoins de ce public-là. Je m'intéresse principalement à la médiation, à sa construction, ses objectifs. Est-ce que vous pouvez vous présenter, vous, ainsi que votre parcours ?

Valérie Beaugeix : D'accord, je m'appelle Valérie Beaugeix, je suis, dans le cadre dans lequel on s'entretient, à France Alzheimer. J'ai été bénévole dans un premier temps depuis 2014, et je finissais mes études de psychologie. J'ai commencé à ce moment-là parce que j'avais fait de l'Histoire de l'art auparavant et que j'avais eu des expériences en tant que guide. Il y avait des activités qui étaient mises en place, des parcours architecturaux dans la ville que j'avais suivi avec un autre bénévole qui les menait, et je trouvais ça plutôt bien. Donc forte du bagage Histoire de l'art/guide j'ai dit « on pourrait essayer de faire ça dans un musée ». Je me suis également spécialisée en gérontologie et je suis psychologue aujourd'hui, donc je réalise aussi des formations pour les aidants à France Alzheimer. Ce sont des cycles de formation de 14 heures où on leur apprend un petit peu comment on peut accompagner leur proche au quotidien, des groupes de paroles, des cafés mémoires, voilà.

LJ: D'accord, et qu'est-ce qui vous a amené à travailler avec ce public ?

VB: Alors concrètement, c'est parce que j'avais un feeling avec les personnes âgées en général, après pour celles touchées par la maladie, c'est avant tout un lien personnel, dans ma famille, il y avait des cas. C'est souvent dans la profession qu'on retrouve la vie personnelle à l'origine, en tout cas, c'est ce que j'ai remarqué. En parallèle de mon Master 1 je me suis engagée dans France

Alzheimer, avec mon master gérontologie et ma spécialité en L3, j'ai été diplômée et ils m'ont engagé comme psychologue.

LJ: Oui d'accord, dans le cadre de votre médiation, est-ce que vous participez à la création de celle-ci librement ou est-ce qu'il y a une ligne suivre ?

VB: Non, moi, c'est quelque chose que j'ai fait toute seule quand j'étais en master, quand j'étais bénévole. Il y avait déjà des visites architecturales dans la ville de Toulouse, donc quand je suis arrivée, les musées étaient comme une seconde maison pour moi et que je faisais aussi un DU d'art-thérapie. J'ai fait le lien et j'ai trouvé ça intéressant de faire des visites dans les expositions. Je réalise tout moi-même. Je crois que la première visite devait être en 2015, et j'ai, au fur et à mesure, adapté, arrangé les choses. En général c'est moi qui fais tout dans le sens où je vais trouver des ressources auprès des personnes avec qui je travaille dans les musées. Après quelquefois ils sont plus ou moins investis en fonction de leur intérêt.

LJ: Très bien. Est-ce qu'on peut alors parler de projet co-construit ou ça reste superficiel dans les partenariats ?

VB: Non je ne pense pas, c'est vrai que la chose un peu officielle, c'est le fait de faire un partenariat avec les musées de Toulouse. Je rédige des mails à tout le monde, j'incite à l'échange, c'est moi qui prends les initiatives. En fait je ne parlerai pas de coconstruction, ce n'est pas aussi encadré que certains projets dans les grands musées. Et puis même au niveau des œuvres, de la déambulation, je choisis tout. Après la personne la plus investie, c'était au musée Georges Labit, qui m'a beaucoup proposé des stimulations sensorielles. Elle était vraiment géniale, elle a mis à disposition beaucoup de choses, des petits gâteaux japonais, du thé pour le sentir, des modelages de bols Raku et, mais c'est tout par exemple au musée des Augustins ce n'est pas le cas. Et puis ils me font confiance puisque

j'arrive clé en main et que je demande juste des compléments d'informations, leur documentation sur leurs œuvres actuelles. Tout dépend aussi de la disponibilité du musée parce qu'ils ont beaucoup de choses à faire donc ce n'est pas toujours leur priorité. Mais pourquoi pas proposer des coconstructions à l'avenir !

LJ: Et justement pour rebondir, est-ce que vous agissez plus en tant que psychologue ou en tant que médiatrice ?

VB: Je pense que les deux se mélangent. Grâce à mes formations, j'ai déjà fait des visites avant, dans un cadre bénévole, dans un stage, mais là après le côté psychologue ça va être dans le sens où je vais être plus attentive dans la préparation pour que ce soit adapté, plus attentive au niveau clinique dans le sens où le regard clinique ça veut dire faire attention à l'attitude des personnes verbale ou corporelle, connaître la maladie donc savoir ce qu'on peut faire ou non, et au niveau du groupe, si une personne se met un peu en retrait. Ce ne sont pas les mêmes objectifs qu'une visite classique, c'est dans ce sens-là que je fais un mélange des deux. Le côté psychologue, c'est le côté spécialisé en gérontologie. Alors c'est vrai qu'on est plus sûr de l'individuel. On n'est jamais plus de dix, voire grand maximum 15 personnes en tout avec moi, les bénévoles, la présidente de France Alzheimer, ça fait rapidement le compte.

LJ: D'accord et donc ces personnes-là, de l'association, vous accompagnent toujours ou c'est exceptionnel ?

VB: Non il y a toujours ces gens-là, c'est ça qui est bien justement dans l'association ! Les bénévoles participent aux activités. C'est très sympa et puis c'est vrai qu'eux-mêmes, connaissent la maladie, ils y ont été confrontés, c'est presque une condition pour être membre en réalité. Ils ont ce regard particulier et c'est un relais général, justement quand on est dans le contexte des visites, moi si

je vois une personne en retrait je peux y aller, mais un bénévole peut s'en occuper pour que je puisse avancer dans la visite.

LJ: D'accord je vois et pourquoi menez-vous ce genre d'actions ?

VB: Pourquoi je fais ça ? En vrai, je ne sais pas, l'art a toujours eu beaucoup de place dans ma vie, ça parle à tout le monde, que ça plaise ou que ça ne plaise pas. Ça dit beaucoup de choses sur les personnes et c'est un support très intéressant pour pouvoir parler de nous, de notre vie, je ne sais pas comment dire, mais ça prête forcément à discussion. Les musées ou les lieux où il y a de l'art c'est vraiment l'endroit où je me sens bien surtout avec la tristesse actuelle. Les personnes qui viennent visiter, cherchent un lien avec leur quotidien, leur passé, ça permet à certains de ne pas être mis en échec, d'enfin s'exprimer alors que dans la vie de tous les jours ce n'est pas forcément le cas. Et puis il y a des souvenirs qui restent plus ancrés grâce aux émotions, donc on va les amener positivement à s'ouvrir. Parfois je vais poser des questions pour voir si ça fait écho chez des personnes.

LJ: Oui d'accord, et donc comment mettez-vous en place ces actions ?

VB: En fait, c'est un peu toujours de la même manière. Alors, on va parler dans un monde des années 2010, mais normalement dans l'idéal, j'essaye d'établir un calendrier sur l'année, je regarde, j'essaye de contacter tous les musées qui potentiellement pourraient nous accueillir, je regarde toutes les expositions sur l'années, les dates pour voir comment je peux m'organiser et après je regarde ce qui m'intéresse parce que j'avoue que pour moi la base c'est qu'il faut quand même s'y intéresser un minimum. Ça reste des sujets sur lesquels je me renseigne parce que je ne suis pas du tout experte sur tout, j'ai eu mon socle de licence, mais ce n'est pas suffisant. Ensuite, je contacte les personnes pour savoir si c'est bon pour eux, pour organiser la visite, je leur demande quel est le jour où il y a le

moins de monde dans le musée pour fixer la date parce que l'idée c'est qu'il y ait le moins d'interférences possible et de distractions, vue la pathologie, au niveau de l'attention, c'est compliqué. Il faut le plus possible éviter le jour des groupes scolaires. Après je vois aussi si je peux venir visiter avant, pour faire un repérage et si possible avoir une visite commentée avec un médiateur à qui je peux poser des questions, prendre des notes et que je vois un petit peu comment ils fonctionnent. Mais je fais toujours cette visite-là et après je parle avec le ou la chargée des publics. J'essaye de récupérer des documents, des textes sur les œuvres, des photos pour pouvoir faire le livret que je donne aux personnes. J'essaye de sélectionner en gros cinq œuvres sur lesquelles je vais particulièrement m'arrêter et je fais en sorte de pouvoir parler de tout parce que les personnes, pendant les visites, se baladent. Je ne les enferme pas à tout pris dans la visite. En fait on s'adapte, il y a des personnes qui vont adorer suivre de vraies visites tableau à tableau et d'autres pas du tout donc ils vont s'échapper un peu. Mais voilà, on voit s'il y a des objets qui peuvent compléter la visite à voir avec les médiateurs ou chargés de publics, ce qu'ils peuvent proposer. Je souhaite toujours rencontrer les personnes, c'est intéressant de voir que parfois ils ont des réflexions qui se veulent surproductrices, ou alors on voit qu'ils n'ont pas la connaissance de la maladie, on parle de savoir-faire et de savoir être dans cette préparation.

LJ: Et donc justement qu'est-ce qu'il y a dans le carnet ?

VB: Alors je mets une première page avec l'affiche de l'exposition, la date, l'heure. Personnellement j'ai les dix commandements un peu comme Daniel Pennac mais adaptés aux musées. C'est quelque chose dont je parle aussi au début de la visite. Il y a aussi cinq pages avec les œuvres, je mets une photo ou deux avec un petit texte simple. Ça dépend parfois, mais il faut de plus en plus simplifier le contenu. Avant j'avais des textes trop compliqués. Je mets le cartel un peu simplifié. Et à la fin, je mets, si je le sais, une photo de la prochaine

exposition et la date avec un « merci » à la fin, c'est important. C'est en fait dans le but qu'ils gardent une trace.

LJ: Très bien, et en ce qui concerne le moment, la visite je veux dire, est-ce que vous avez une organisation ?

VB: Alors je suis un circuit habituel ou je me présente, je présente la visite qui a souvent lieu en début d'après-midi parce que le matin on s'occupe d'eux. Et après il y a ceux qui viennent, ceux qui ne viennent pas parce qu'ils sont fatigués, c'est beaucoup d'imprévus avec cette maladie. Ou alors ils oublient, l'aidant peut oublier à cause de la fatigue, il y a ceux en retard. Mais sinon on commence à discuter, on échange nos noms, je présente le lieu où on est. Et je précise aussi qu'ils peuvent faire ce qu'ils veulent, se balader autrement, c'est vraiment leur donner une liberté. J'annonce ensuite qu'après la visite qui dure en général une heure même si ce n'est pas fixé, qu'après il y a une collation dans les locaux des musées ou dans un bar à proximité. C'est décousu je suis désolée, mais c'est ça très souvent je n'ai pas de contre-exemple en tête. Après durant la visite, j'ai mes fiches plastifiées, je prépare aussi des œuvres auxquelles ça m'a fait penser et parfois des techniques ou d'autres petites informations. Je prépare souvent beaucoup pour n'en dire que la moitié finalement, tout dépend de l'humeur du jour.

LJ: C'est très organisé. Durant ce dernier moment est-ce que vous avez des retours ?

VB: Oui complètement après je suis toujours frileuse de faire des questionnaires pour les musées, c'est un petit peu gênant même si je comprends leur besoin, mais bon le but n'est pas « d'étudier » ou « d'utiliser » entre guillemets. Nous faisons déjà remplir des questionnaires aux membres de l'association et je ne suis pas recrutée par l'INSEE donc ça peut frustrer les musées. Sinon au niveau officieux,

il y a des retours positifs, ils reviennent régulièrement, ça leur permet de s'évader le temps d'une demi-journée, c'est aussi une manière de montrer qu'ils ne sont pas seuls dans ce qu'ils traversent.

LJ: Très bien d'accord, est-ce que vous dispensez des formations justement pour les médiateurs ou est-ce que vous en faites ?

VB : Non, ce sont des formations pour les aidants, des formations que je dispense, qui durent environ 24 heures, avec un volet médical, des aides possibles et des activités, de la vie quotidienne tout ça dans le cadre de l'association et ayant pour but de se focaliser sur les aidants justement. On échange beaucoup j'adore ça, j'apporte la théorie, mais eux, les aidants, apportent leur vécu, les gens créent des liens et deviennent solidaires.

LJ: Mais il n'y a pas de médiateurs ?

VB: Non ou alors vraiment très peu, et j'y pense justement de les faire venir pour pouvoir proposer ensuite des visites en autonomie sans notre intervention. On pense à créer une carte avec les musées de Toulouse et France Alzheimer pour qu'ils puissent rentrer gratuitement et surtout dans un lieu avec des médiateurs formés, alertés sur la question, mais c'est difficile, ils sont peu volontaires finalement.

LJ: D'accord, je ne pensais pas. Alors j'ai une question peut-être plus subjective, mais est-ce que vous considérez ces médiations comme de l'art-thérapie ?

VB: Je dirai en un sens oui, donc moi j'ai fait un DU d'art-thérapie pendant mon master et j'ai présenté deux autres dispositifs. C'était « le sujet âgé confronté à l'art » je crois. C'est de l'art-thérapie, mais après la thérapie est partout. Quand on est dans les institutions on dit « ah on a repas thérapeutique aujourd'hui » mais ça

reste un repas. En fait ce qui me rend frileuse à dire oui, je nuance on va dire en disant, oui, mais attention. Le thérapeutique aujourd'hui on en met partout, mais en soit oui la confrontation à l'art fait du bien et crée l'expression de certaines choses qui normalement ne seraient pas venues. Moi, je suis là où pas pour faire le lien, mais dans le cadre que j'apporte dans les médiations je dirais que oui, c'est le sens que je veux donner à l'art-thérapie.

LJ: D'accord, maintenant au sujet des préjugés et appréhensions que l'on a par rapport à ce public, est-ce que vous pourriez m'en parler un peu avec votre point de vue de psychologue ?

VB: De la part des proches, des aidants, c'est « ah il fait exprès ». Il y a un côté compliqué chez les personnes, ils vont avoir du mal à faire la distinction entre ce qui relève de la pathologie et ce qui relève vraiment de la personne et de ce qu'elle veut faire ou pas, et c'est pour ça qu'on propose des formations justement. Il y a aussi peut être le côté où ils vont dire que les personnes ne comprennent pas, alors que la personne avec la pathologie peut mettre jusqu'à une minute pour répondre et c'est très long ! Mais le temps qu'elle formule, sa pensée dans sa tête, forme sa phrase avec la syntaxe, les gens vont tout de suite penser qu'elle ne comprend rien alors qu'on ne lui laisse pas le temps, il faut se mettre dans sa temporalité.

LJ: Donc est-ce que vous pensez que l'offre à destination de ce public est satisfaisante ?

VB: Je pense déjà qu'on peut toujours faire plus, il y a forcément des choses auxquelles on n'a pas pensé. Après, ce serait intéressant, on en a parlé avec quelqu'un du musée des Augustins, j'avais une amie qui a fait les Beaux-Arts et qui anime un atelier d'arts plastiques au musée. On s'est dit que ça pourrait être bien de faire un lien entre une visite et une pratique soit le même jour soit peu de

temps après. Pas juste de la confrontation, moi, c'est dans les actions en plus auxquelles j'avais pensé que l'on peut proposer, ça peut être intéressant.

LJ: Oui d'accord je vois après je crois qu'il existe une visite grands-parents et petits enfants Louvre Lens ça peut être intéressant !

VB: Oui ça peut être bien, le côté intergénérationnel marche bien, donc il y a ça, puis il y a aussi des visites orientées sensorielles, sans être protocolaire, mais je sais que le musée Georges Labit a toujours des items pour toucher et sentir, ça plait beaucoup, ça marche bien. Ou alors au MATOU à Toulouse, c'était une exposition sur les publicités donc j'ai amené des bonbons d'époque, qui apparaissaient sur les affiches. Après franchement, il y a beaucoup d'idées, mais ce qui peut être intéressant, c'est l'autonomie des personnes dans le sens où elles peuvent revenir dans les musées sans la présence de l'association et dans des lieux où les médiateurs sont avertis.

LJ: D'accord très bien, j'ai terminé avec mes questions, je vous remercie pour tous les éléments que vous m'avez apportés.

VB: Je vous en prie, n'hésitez pas à m'envoyer un mail au besoin, c'est toujours intéressant d'échanger sur le sujet !

Annexe n°13 : Retour d'expérience, Expérimentation programme artistique et culturel en ligne. Période du confinement du 26 mars à juillet 2020

Contexte : mise en place en urgence d'une programmation autour des médiations artistiques et culturelles à destination des aidants et de leurs aidés (Ile-de-France).

Types d'activités : Ateliers, concerts et visites virtuelles commentées.

Public : Des aidants/aidés suivis à l'année par Culture & Hôpital ainsi que des aidants seuls (dont le proche est en EHPAD et/ou est décédé récemment – voir pendant la crise sanitaire). L'ensemble des personnes nous ont été signalé par des partenaires sanitaires, sociaux et médico-sociaux (Plateformes de répit, SSIAD, Services à domicile, Equipes mobiles, M2A, ...) dans le cadre du parcours de soin et d'accompagnement.

Objectifs :

- Rompre l'isolement dû au confinement et à la maladie
- maintenir le lien social avec des personnes en général isolées
- avoir un lien quasiment quotidien avec des personnes en fragilité sociale et ayant des problèmes de santé, permettant ainsi une veille pour l'ensemble des partenaires agissant auprès de ces personnes
- entretenir les capacités motrices et cognitives
- donner accès à des propositions artistiques et culturelles de qualité (artistes professionnels ou grands amateurs, structures culturelles reconnues, etc.)

Objectifs secondaires :

- Profiter de cette période pour former à distance les personnes à des outils numériques leur permettant d'être en contact avec leurs proches (pendant la crise et toute l'année)
- Faire le lien entre les artistes, les structures culturelles et un public
- Construire des projets personnalisés au long terme avec les partenaires culturels
- Appréhender le numérique pour nos équipes et l'utilisation des outils

Partenaires artistiques et culturels: Musée d'Orsay et de l'Orangerie, Musée d'Art Moderne de la Ville de Paris, Jeu de Paume, Réunion des Musées Nationaux, Rodolphe Corrion (*Equipe Mobile Artistes Soignants - EMAS Culture & Hôpital*), Carolina Orozco (*Equipe Mobile Artistes Soignants - EMAS Culture & Hôpital*), Emilie Salaberry, et les nombreux musiciens et artistes qui nous accompagnent ou qui nous ont rejoint pendant cette expérimentation.

Merci aux partenaires de santé, sociaux et médico-sociaux avec qui nous avons pu poursuivre les accompagnements et en démarrer de nouveaux.

Annexe n°14 : Tableaux des médiations

	MoMA de New York - Etats-Unis	MBAM de Montréal - Canada	Louvre - France	Musée Picasso - France	Piscine de Roubaix - France	Philharmonie de Paris - France	MBAM de Montpellier - France	Musée des Abattoirs Toulouse - France	MuMA du Havre - France	Museum of London - Angleterre
Date(s)	2007-2014	2010-aujourd'hui	2014	2015 - aujourd'hui	2010 - aujourd'hui	2014 - aujourd'hui	2012	Aujourd'hui		Mai 2020 - aujourd'hui
Programme	« Meet Me At MoMA »	« Fil d'art »	« Louvre en tête »	« Mémoire des regards »	/	« Au rythme du souvenir »	/	/	/	« Memories of London »
Partenariat	Fondation MetLife et I'm Still Here	Professionnels de santé	D'abord avec Artz puis (AP-HP)	/	France Alzheimer + Fondation SwissLife	Fondation de France, Swiss Life, Réunica Prévoyance	CRHU de Montpellier	France Alzheimer	France Alzheimer	/
Cycle	Régulier	Régulier	Régulier	Régulier	Régulier	Cycles	Cycles	Régulier	Régulier	Mensuel
Organisation	Par groupe + séquencé	Par groupe + séquencé	Par groupe + séquencé	Par groupe + séquencé	Par groupe + séquencé	Par groupe + séquencé	Par groupe + séquencé	Par groupe + séquence	Par groupe + séquencé	/
Prix	Gratuit	Gratuit	Gratuit	Gratuit	Gratuit	Gratuit	Gratuit	Gratuit	Gratuit	Gratuit
Type de visite	Guidée	Guidées	Guidées	Guidées	Ateliers	Guidées	Guidées	Guidées	Guidées	En ligne

	MoMA de New York - Etats-Unis	MBAM de Montréal - Canada	Louvre - France	Musée Picasso - France	Piscine de Roubaix - France	Philharmonie de Paris - France	MBAM de Montpellier - France	Musée des Abattoirs Toulouse - France	MuMA du Havre - France	Museum of London - Angleterre
Médiation	Sur oeuvres avec dialogues	Sur oeuvres avec dialogues + Art-thérapie	Sur oeuvres avec dialogue	Sur oeuvres avec dialogue	Sur oeuvres + Art-thérapie + atelier sensoriel	Sur objets + Atelier sensoriel	Sur oeuvres + Atelier sensoriel + Méthode Montessori	Sur oeuvres avec dialogues	Sur oeuvres avec dialogues	Sur les collections
Personnel	Médiateur formé	Médiateur formé + art-thérapeute	Médiateur formé	Guide conférencier	Médiateur formé + Art-thérapeute	Médiateur formé	7 guides spécialisés + 4 plasticiens	Bénévoles de l'association + médiateur formé/psy	Bénévoles de l'association + médiateur formé	/
Adaptation	/	Visites virtuelles	/	Visites virtuelles	/	/	/	/	/	Carnet de jeux

Annexe n°15 : Tableau récapitulatif du mémoire

Sujet	Musée et handicap : Accueil et médiation culturelle à destination du public atteint de la maladie d'Alzheimer.
Problématique	Dans quelles mesures les institutions muséales répondent-elles aux besoins du public atteint de la maladie d'Alzheimer ?
Hypothèses/ Conclusions	<ul style="list-style-type: none"> - Conclusion 1 : À cause des préjugés, le public n'est pas pris en charge de façon optimale. Cela peut potentiellement freiner, complexifier la mise en place de dispositifs de médiation et d'un accueil adapté. - Conclusion 2 : Les médiateurs manquent de formation. - Conclusion 3 : Les institutions ne peuvent pas répondre pleinement aux besoins du public car chaque individu vivant avec la maladie d'Alzheimer est unique au vu des nombreux symptômes.
Analyse des résultats de recherche	<p><u>Présentation de l'enquête :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - L'enquête porte sur la différence entre la partie théorique des médiation et réalité du terrain. Le but est ici de comprendre pourquoi il est difficile de mettre en œuvre une méthodologie destination du public Alzheimer. - Le but de l'enquête est d'obtenir le ressenti des acteurs sur le terrain, c'est-à-dire la réalité de la mise en pratique d'une médiation à destination d'un public en situation de handicap, possédant des troubles neurodégénératifs. - L'entretien semi-directif nous a permis de regrouper un échantillon de huit personnes de professions différentes. <p><u>Limites :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Il nous est impossible d'observer les médiations sur place en raison de la crise sanitaire. - Notre enquête ne représente qu'un échantillon de toute une population à travers le monde. - Toutes les médiations n'ont pas pu être recensées en raison d'un trop grand nombre existant. - Nous n'avons pas pu interroger d'aidants ou de bénéficiaires. - L'aspect financier manque à notre recherche. - Aucune étude ni enquête ne porte sur ce public et ses habitudes culturelles. <p><u>Ouverture :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - L'impact de l'aspect financier sur des projets à destination du public en situation de handicap. Un <i>business</i> pour les musées ?

BIBLIOGRAPHIE

Articles de revues :

« Aspects essentiels de la loi du 11 février 2005, dite loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ». *Reliance*, 4. 2006, p. 81-85. DOI : <https://doi-org.ezproxy.univ-paris3.fr/10.3917/reli.022.0081>.

BESSE-PATIN, B., dans Anne BARRERE et François MAIRESSE (dir.), « L'inclusion sociale. Les enjeux de la culture et de l'éducation ». *Lectures*. 2015. Disponible sur internet : <https://doi.org/10.4000/lectures.19685>.

BONDIL, N., MEUNIER, A., & ROSE, J. Vers un musée humaniste et inclusif. *La Lettre de l'OCIM, volume 182*. 2019, p. 54-57. Disponible sur internet : <https://doi.org/10.4000/ocim.2394>.

BORDEAUX, M. C., & CAILLET, L. « La médiation culturelle : Pratiques et enjeux théoriques ». *Culture & musées, Hors-série*. 2013, p. 139-163. Disponible sur internet : <https://doi.org/10.4000/culturemusees.749>.

BOURGES, J. L. « Musées et seniors : chronique d'une rencontre annoncée ». *La Lettre de l'OCIM, 133*. 2011, p. 24-30. Disponible sur internet : <https://doi.org/10.4000/ocim.657>.

DUFRÊNE, B., & GELLEREAU, M. « La médiation culturelle ». *Hermès, n° 38*. 2004, p. 199-206. Disponible sur internet : <https://doi.org/10.4267/2042/9450>.

FERRON, R. « Le musée, le lieu de toutes les rencontres ». *La Lettre de l'OCIM, 160*. 2015, p. 28-30. Disponible sur internet : <https://doi.org/10.4000/ocim.1552>.

KASTRUP, V., & SAMPAIO, E. « Le rôle de l'expérience esthétique tactile dans l'apprentissage des personnes handicapées visuelles dans les musées ». *Savoirs*, 28. 2012, p. 93-111. Disponible sur internet : <https://doi.org/10.3917/savo.028.0093>.

LAURIN, P. « Intervention artistique dans un service de gérontologie ». *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie, 4*. 2004, p. 29-40. Disponible sur internet : [https://doi.org/10.1016/s1627-4830\(04\)97920-2](https://doi.org/10.1016/s1627-4830(04)97920-2).

LESAIN-DELABARRE, J. M., & COLIGNON, M. « Art-thérapie, médiations artistiques : quelles différences pour quels enjeux ? ». *La nouvelle revue de*

l'adaptation et de la scolarisation, 72. 2015, p. 295–315. Disponible sur internet : <https://doi.org/10.3917/nras.072.0295>.

NAULEAU, M. « Musée + Art-thérapie = Muséothérapie ? ». *La Lettre de l'OCIM*, 175. 2018, p. 16–21. Disponible sur internet : <https://doi.org/10.4000/ocim.1896>.

NICEY, J. Philippe COULANGEON, « Sociologie des pratiques culturelle » s. *Questions de communication*, 19. 2011, p. 297–300. Disponible sur internet : <https://doi.org/10.4000/questionsdecommunication.335>.

GRANDJEAN, C., PROST, M. « Des seniors au muséum : une nébuleuse de projets ». *La Lettre de l'OCIM*, 149. 2013. Disponible sur internet : <https://doi.org/10.4000/ocim.1282>.

RASSE, P. « La médiation, entre idéal théorique et application pratique ». *Recherches en Communication*, 13. 2000, p. 38–61. Disponible sur internet : <https://doi.org/10.14428/rec.v13i13.47193>.

ZEISEL, J. « Approche non-médicamenteuse de la maladie d'Alzheimer. L'art et la maladie d'Alzheimer : comment établir une connexion avec l'autre à travers l'art ? ». *La revue francophone de gériatrie et de gérontologie*, 158. 2009.

Articles en ligne :

« ARTZ, l'association qui accompagne les patients Alzheimer au Louvre... » dans *Senior Actus : toute l'actualité des seniors*. 23 avril 2008. Disponible sur internet : https://www.senioractu.com/ARTZ-l-association-qui-accompagne-les-patients-Alzheimer-au-Louvre_a9092.html. Consulté le 4 avril 2021.

ALARIE, M. « Parce que l'art fait du bien » dans *Le Devoir*. 22 octobre 2016. Disponible sur internet : <https://www.ledevoir.com/culture/482611/musee-des-beaux-arts-de-montreal-parce-que-l-art-fait-du-bien>. Consulté le 6 décembre 2020.

FEREY, M.-P. « Les musées entrouvrent la porte aux malades d'Alzheimer » dans *Le Point*. 25 novembre 2014. Disponible sur internet : https://www.lepoint.fr/culture/les-musees-entrouvrent-la-porte-aux-malades-d-alzheimer-25-11-2014-1884305_3.php. Consulté le 26 février 2021.

LAHIDELY, M. « Montpellier : le musée des Beaux-Arts aide les patients atteints d'Alzheimer » dans *La Gazette des Communes*. 2 septembre 2016. Disponible sur internet : <https://www.lagazettedescommunes.com/457229/montpellier-le-musee-des-beaux-arts-aide-les-patients-atteints-dalzheimer/>. Consulté le 24 mars 2021.

GREGG, G. « The Persistence of Memories » dans *Artnews*. 1 novembre 2011. Disponible sur internet : <https://www.artnews.com/art-news/news/the-persistence-of-memories-467/>. Consulté le 3 mars 2021.

PILAUDEAU, A. « L'art à la rencontre des malades d'Alzheimer » dans *La Vie.fr*. 30 décembre 2015. Disponible sur internet : <https://www.lavie.fr/ma-vie/sante-bien-etre/lrsquoart-agrave-la-rencontre-des-malades-drsquoalzheimer-14363.php>.

Chapitres de livres :

FOURÈS, A., GRISOT, D., & LOCHOT, S. Le rôle social du musée. Dans [Ocim]. *Le rôle social du musée : agir ensemble et créer des solidarités*. Ocim. 2011, p. 15–31. Disponible sur internet : <https://fr.calameo.com/read/0057770601668959b9680>.

KORFF-SAUSSE, S. Introduction. Quand le monde de l'art rencontre le monde du handicap. Dans : Simone Korff-Sausse éd., *Art et handicap: Enjeux cliniques*. Toulouse, France: Érès. 2012. pp. 7-19. Disponible sur internet : <https://doi-org.ezproxy.univ-paris3.fr/10.3917/eres.scell.2012.01.0007>".

LECOURT, É. & SCHAUDER, S. Chapitre 1. Les art-thérapies : présentation. Dans : Édith Lecourt éd., *Les art-thérapies*. Paris: Armand Colin. 2017. pp. 15-45. Disponible sur internet : <https://doi-org.ezproxy.univ-paris3.fr/10.3917/arco.lecou.2017.01.0015>".

SCHAUDER, S. Qu'apporte la médiation thérapeutique en situation de handicap ? Dans : Simone Korff-Sausse éd., *Art et handicap: Enjeux cliniques*. Toulouse, France: Érès. 2012, pp. 177-191. Disponible sur internet : <https://doi-org.ezproxy.univ-paris3.fr/10.3917/eres.scell.2012.01.0177>".

Colloques/conférences/tables rondes :

CROISILE B. « Maladie d'Alzheimer : que savoir, que craindre, qu'espérer ? » *Au rythme du souvenir | Philharmonie de Paris*. 21 novembre 2014. Cité de la musique, Philharmonie de Paris. Disponible sur internet : <http://aurythmedusouvenir.philharmoniedeparis.fr/videos/colloque-part1-2>.

Colloque : « Qu'est-ce que l'âge fait à la création ? ». *Aging & Art*. 13 novembre 2017. Disponible sur internet : <http://ccs.ehess.fr/wp-content/uploads/sites/29/2017/10/Colloque-Quest-ce-que-la%CC%82ge-fait-a%CC%80-la-cre%CC%81ation.pdf>.

Journée d'études : « Alzheimer@Museum ». 20 et 21 mars 2015. ENS. Disponible sur internet : <https://arts.ens.psl.eu/-Journee-d-etudes-Alzheimer-Museum-.html>.

LADRAT, E. « Maintenir l'accès à la culture des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, un enjeu national ». *Au rythme du souvenir* | *Philharmonie de Paris* 21 novembre 2014. Cité de la musique, Philharmonie de Paris. Disponible sur internet : <http://aurythmedusouvenir.philharmoniedeparis.fr/videos/colloque-part1-1>.

PLATEL, H. « Activités culturelles et maladie d'Alzheimer, prise en charge non médicamenteuse ». *Au rythme du souvenir* | *Philharmonie de Paris*. 21 novembre 2014. Cité de la musique, Philharmonie de Paris. Disponible sur internet : <http://aurythmedusouvenir.philharmoniedeparis.fr/videos/colloque-part1-4>.

Table ronde : « Quelles offres culturelles à distance à l'heure de l'isolement physique et social ? ». 4 décembre 2020. *Musée du Quai Branly Jacques Chirac*. Disponible sur internet : <https://www.quaibrantly.fr/fr/expositions-evenements/au-musee/spectacles-fetes-et-evenements/fetes-et-evenements/details-de-levenement/e/table-ronde-quelles-offres-culturelles-a-distance-a-lheure-de-lisolement-physique-et-social-38/>.

Livres :

ABOUDRAR, B.-N., & MAIRESSE, F. *La médiation culturelle*. Paris, Presses Universitaires de France. 2018. Disponible sur internet : <https://doi-org.ezproxy.univ-paris3.fr/10.3917/puf.aboud.2018.01>.

COLMARD, P., FERIÈRE, J. & LINGIAH, H. *Guide pratique de stimulation des malades d'Alzheimer et apparentés*. Phalente. 2018.

FONDATION MEDERIC ALZHEIMER. *Alzheimer ensemble*. 2018 Disponible sur internet : <https://fr.calameo.com/read/0056770095dd8b220b5b6>.

GARDOU, C. *Handicap, une encyclopédie des savoirs*. Toulouse, France: Érès. 2014.

CHAUMIER, S., & MAIRESSE, F. *La médiation culturelle* (2e éd). (museologie, 1). Armand Colin. 2017.

CROISILE, B. *Alzheimer : Que savoir ? Que craindre ? Qu'espérer ?* (Vol. 1). Jacob. 2014.

DESVALLÉES A., MAIRESSE F. (dir.), *Concepts clés de la muséologie*, Paris, Armand Colin et ICOM, 2010.

DESVALLÉES A., MAIRESSE F. (dir.), *Dictionnaire encyclopédique de muséologie*, Paris, Armand Colin, 2011.

DUBOIS, A. *Art-thérapie : Principes, Méthodes Et Outils Pratiques*. (2e éd.). Elsevier-Masson. 2017.

FLEURY, L. *Sociologie de la culture et des pratiques culturelles* (3e éd.). Armand Colin. 2016.

GOB A., DROUGUET N., *La muséologie. Histoire, développements, enjeux actuels*, Paris, Armand Colin, 2014 (4^{ème} éd.).

EIDELMAN, J. *La place des publics - De l'usage des études et recherches par les musées* (Musées-mondes). La Documentation française. 2007.

LECOURT, É., & LUBART, T. (2017). *Les art-thérapies* (Collection U). Armand Colin.

MAIRESSE, F., BOTTE, J., DOYEN, A., GUIRAGOSIAN, O., JAHAN BAKHSH, Z., & UZLYTE, L. Définir le musée du XXI^e siècle : matériaux pour une discussion. ICOFOM. 2017. Disponible sur internet : <https://icom.museum/fr/ressource/definir-le-musee-du-xxie-siecle-materiaux-pour-une-discussion/>.

SALMET, A. *Culture et handicap: guide pratique de l'accessibilité*. (ed.) Paris: Ministère de la culture et de la communication. 2007.

ZEISEL, J. *I'm Still Here : A New Philosophy of Alzheimer's Care* (1^{re} éd.). Avery. 2009.

Rapports :

EIDELMAN, J. 2017. *Inventer les musées pour demain*. La documentation française. Disponible sur internet : <https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/174000177.pdf>.

CULTURE & HOPITAL. 2021. *Retour d'expérience Expérimentation programme artistique et culturel en ligne Période du confinement du 26 mars à Juillet 2020*. Culture & Hôpital.

DURANTON, N., GONTHIER-MAURIN, B. *Culture et handicap : une exigence démocratique* (No 648). 2017. Commission de la culture, de l'éducation et de la

communication. Sénat.fr. Disponible sur internet : <https://www.senat.fr/rap/r16-648/r16-648.html>.

Equipements culturels et handicap mental. Ministère de la Culture et de la Communication. Juin 2010. Disponible sur internet : <https://www.culture.gouv.fr/Espace-documentation/Rapports/Evaluation-de-la-politique-publique-de-democratisation-culturelle>.

Evaluation de la politique publique de démocratisation culturelle. Ministère de la Culture. 2017. Disponible sur internet : <https://www.culture.gouv.fr/Espace-documentation/Rapports/Evaluation-de-la-politique-publique-de-democratisation-culturelle>.

La maladie d'Alzheimer. Association France Alzheimer. 2009. Disponible sur internet : <https://fr.calameo.com/read/00014460380e3d12037c6>.

Museum of Modern Art. *MoMA, Meet Me, Research and Development, New York University Evaluation of Meet Me at MoMA*. MoMA. 2008. Disponible sur internet : https://www.moma.org/momaorg/shared/pdfs/docs/meetme/Resources_NYU_Evaluation.pdf.

Museum of Modern Art. *The MoMA Alzheimer's Project : Making Art Accessible to People with Dementia Made Possible by MetLife Foundation*. MoMA. 2009. Disponible sur internet : <https://www.moma.org/visit/accessibility/meetme/resources/#history>.

Musée des beaux-arts de Montréal. *Le Musée des beaux-arts de Montréal Un acteur innovant pour le mieux-être par l'art*. MBAM. 2018. Disponible sur internet : https://kollektif.net/wp-content/uploads/2016/11/02-MBAM-Pavillon-Paix-Architecture_Final.pdf.

Cité de la musique, Philharmonie de Paris. *Au rythme du souvenir. L'accueil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au musée. Outils méthodologiques*. Philharmonie de Paris. 2014. Disponible sur internet : <http://aurythmedusouvenir.philharmoniedeparis.fr/>.

Rapport mondial sur le handicap. Banque Mondiale et Organisation Mondiale de la Santé. 2011. Disponible sur internet : https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/accessible_fr.pdf?ua=1.

Sites internet :

« 60ans60dates ». *Ministère de la Culture*. (s. d.). Disponible sur internet : <https://www.culture.gouv.fr/Le-ministere-de-la-Culture-a-60-ans/60ans60dates#/jeudi-23-juillet-1959-Creation-du-ministere-de-la-Culture>. Consulté le 7 février 2021.

« Accessibilité - Partenariats ». *Musée Picasso Paris*. (s. d.). Disponible sur internet : <https://www.museepicassoparis.fr/fr/accessibilite-partenariats>. Consulté le 30 novembre 2020.

ARCHAT, C. « Alzheimer au musée Picasso : La Mémoire des regards, Marie Leclerc - Département ARTS ». *ENS*. 27 novembre 2018. Disponible sur internet : <https://arts.ens.psl.eu/Alzheimer-au-musee-Picasso-La-Memoire-des-regards-Marie-Leclerc.html>. Consulté le 30 octobre 2020.

« ARTZ – The Musuems Partnership ». *ARTZ*. 2003. Disponible sur internet : <https://www.artistsforalzheimers.org/museumpartner.html>. Consulté le 7 mars 2021.

CHARBONNEAU, M. (13 mai 2019). « Ateliers artistiques dédiés aux malades d'Alzheimer ». *Roubaix La Piscine*. 13 mai 2019. Disponible sur internet : <https://www.roubaix-lapiscine.com/actualites/ateliers-artistiques-dedies-aux-malades-dalzheimer/>. Consulté le 16 mars 2021.

« Commission nationale Culture et Handicap ». *Ministère de la Culture*. 29 janvier 2016. Disponible sur internet : <https://www.culture.gouv.fr/Sites-thematiques/Developpement-culturel/Culture-et-handicap/Commission-nationale-Culture-et-Handicap>. Consulté le 10 février 2021.

« DUCA Balades – Culture & Hôpital » Culture & Hôpital. (s. d.). Disponible sur internet : <https://culturehopital.eu/duca-balades/>. Consulté le 4 février 2021.

Gaëlle, « L'art thérapie pour lutter contre la maladie d'Alzheimer ». *Cap Retraite*. 4 juin 2017. Disponible sur internet : <https://www.capretraite.fr/blog/maladie-alzheimer/lart-therapie-lutter-contre-maladie-dalzheimer/>. Consulté le 4 avril 2021.

« La maladie d'Alzheimer ». *Fédération pour la Recherche sur le Cerveau (FRC)*. 25 janvier 2021. Disponible sur internet : <https://www.frcneurodon.org/comprendre-le-cerveau/le-cerveau-malade-et-ses-maladies-neurologiques/la-maladie-dalzheimer/>. Consulté le 14 octobre 2020.

« La maladie d'Alzheimer et les maladie apparentées ». *Association France Alzheimer*. 2009. Disponible sur internet : <https://fr.calameo.com/read/00014460380e3d12037c6>. Consulté le 3 mars 2021.

« Le livre vert de la maladie d'Alzheimer, état des lieux et perspectives ». *Association France Alzheimer*. 2006.

« Le programme 'Art, culture et Alzheimer' ». *France Alzheimer*. 8 février 2021. Disponible sur internet : <https://www.francealzheimer.org/nos-actions-nos-missions/actions-adaptees-familles/programme-art-culture-alzheimer/>. Consulté le 18 mars 2021.

« L'intérêt de l'art thérapie comme soin complémentaire dans la prise en charge globale des patients ». *CHU de Nantes*. 2018. Disponible sur internet : <https://www.chu-nantes.fr/cp-l-interet-de-l-art-therapie-comme-soin-complementaire-dans-la-prise-en-charge-globale-des-patients>. Consulté le 14 mars 2021.

« L'intérêt pour un musée d'un partenariat avec l'association | Action Culturelle Alzheimer ». *Artz*. (s. d.). Disponible sur internet : <https://www.actionculturellealzheimer.org/rendre-les-musees-accessibles/linteret-pour-un-musee-dun-partenariat-avec-lassociation/>. Consulté le 20 février 2021.

« LOI n° 2005–102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ». *Légifrance*. 11 mai 2011. Disponible sur internet : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000809647>. Consulté le 25 octobre 2020.

LORIMY, P. « Les musées à l'heure d'Alzheimer ». *Almage*. 3 janvier 2016. Disponible sur internet : <https://www.almage.com/les-musees-a-lheure-d-a-l-z-h-e-i-m-e-r/#%7E:text=Les%20mus%C3%A9es%20sont%20plus%20nombreux,patrimoine%20culturel%20pr%C3%A9sent%20en%20France>. Consulté le 3 octobre 2020.

« Memories of London : Creative & Connected – January 2020 ». *Museum of London*. (s. d.). Disponible sur internet : <https://www.museumoflondon.org.uk/memories/creative-connected/january-2021>. Consulté le 13 mars 2021.

« Montessori - Qu'est-ce que cette pédagogie ? Comprendre cette méthode » (s. d.) *Découvrir Montessori*. Disponible sur internet : <https://decouvrir-montessori.com/quest-ce-que-la-pedagogie-montessori/>. Consulté le 30 mai 2021.

« Musées ». *Ministère de la Culture*. (s. d.). Disponible sur internet : <https://www.culture.gouv.fr/Sites-thematiques/Education-artistique-et-culturelle/Mission-educative/Musees>. Consulté le 15 octobre 2020.

« Musée et Alzheimer - Cité de la musique (concerts, expositions, pratique musicale et médiathèque à Paris) - Cité de la musique, Paris ». *Cité de La Musique Philharmonie de Paris*. Disponible sur internet : <http://www.citedelamusique.fr/francais/evenement.aspx?id=13800>. Consulté le 4 février 2021.

« Notre histoire ». *France Alzheimer*. 2 juillet 2020. Disponible sur internet : <https://www.francealzheimer.org/association/qui-sommes-nous/notre-histoire/>. Consulté le 3 mars 2021.

« Our Story » (s. d.). *The I'm Still Here Foundation*. Disponible sur internet : <https://www.imstillhere.org/our-story/>. Consulté le 24 février 2021.

« Parcours Alzheimer – Culture & Hôpital ». *Culture & Hôpital*. (s. d.). Disponible sur internet : <https://culturehopital.eu/parcours-alzheimer/>. Consulté le 17 janvier 2021.

« Premiers repères sur la maladie ». *France Alzheimer*. 28 janvier 2021. Disponible sur internet : <https://www.francealzheimer.org/comprendre-la-maladie/la-maladie-dalzheimer/premiers-reperes-maladie/>. Consulté le 6 février 2021.

« Quand le musée des Beaux-Arts œuvre en faveur de patients atteints d'Alzheimer ». *La Gazette*. 29 septembre 2016. Disponible sur internet : <http://www.agencedepressejam.fr/wp-content/uploads/2017/02/Muse%CC%81e-Alzheimer.pdf>. Consulté le 18 mars 2021.

« Qui sommes nous ? | Action Culturelle Alzheimer ». *Artz*. (s. d.). Disponible sur internet : <https://www.actionculturellealzheimer.org/qui-sommes-nous/>. Consulté le 9 mars 2021.

RAZON, B. « Quand Alzheimer entre au MoMA ». *Télérama*. 8 décembre 2020. Disponible sur internet : <https://www.telerama.fr/scenes/quand-alzheimer-entre-au-moma,68724.php>. Consulté le 7 janvier 2021.

« Chronologie : évolution du regard sur les personnes handicapées ». *Vie publique*. (s. d.). Disponible sur internet : <https://www.vie-publique.fr/eclairage/19409-chronologie-evolution-du-regard-sur-les-personnes-handicapees>. Consulté le 7 février 2021.

Thèses :

ALEMAGNA, L. 2016. *L'appel à l'art et la culture comme médiation pour une transformation des regards sur les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer : étude psychodynamique des enjeux de rencontre entre malades et familles au sein de quatre EHPADs*. [Thèse de doctorat Université de Lyon]. Archives ouvertes : <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01461558>.

BAROTTE, C. 2009. *De la référence aux normes à la découverte de nouvelles normes de vie : lectures et vécus de la maladie d'Alzheimer*. [Thèse de doctorat, Université Paris 7] Thèses.fr : <http://www.theses.fr/2009PA070018>.

JOIN, J. 2015. *Intérêt des thérapies par l'art et des autres thérapies non-médicamenteuse dans la prise en charge du patient atteint de la maladie d'Alzheimer*. [Thèse de doctorat, Université de Rouen, Médecine]. Archives ouvertes : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01234912>.

LEBAT, C. 2018. *Les personnes en situation de handicap sensoriel dans les musées: réalités d'accueil, expériences de visite et trajectoires identitaires*. [Thèse de doctorat, Université Sorbonne Paris Cité]. Archives ouvertes : <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-02542710>.

MOLINIER, M. 2019. *La voie de l'inclusion par la médiation au musée des beaux-arts : des publics fragilisés au public universel*. [Thèse de doctorat, Université Paul Valéry - Montpellier III]. Archives ouvertes : <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-02893130>.

VILLE, I. 2008. *Le handicap comme « épreuve de soi ». Politiques sociales, pratiques institutionnelles et expérience*. [Thèse de doctorat, Université Rennes 2]. Archives ouvertes : <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00485504>.

Résumé

Ce travail de recherche propose de comparer la théorie et la pratique dans la mise en place de médiations à destination d'un public en situation de handicap, le public atteint de la maladie d'Alzheimer. Ainsi, ce mémoire met en exergue différentes pratiques muséales, en France comme à l'international. Pour ce faire, il est intéressant de mettre en avant le cadre dans lequel se développent les médiations et de dresser des bases sur lesquelles s'appuyer afin de développer l'enquête de terrain. L'accueil et la médiation au sein d'un musée sont primordiaux pour le public et d'autant plus pour un public en situation de handicap. Les enjeux moraux mais aussi sociaux posés en première partie, nous proposons dans un second temps, d'analyser les pratiques muséales et associatives sur le territoire national. On y constate que l'influence outre-Atlantique y est prédominante, notamment grâce au travail John Zeisel et de sa fondation *I'm Still Here Foundation*, prémices du programme Artz.

Cette recherche est aussi nourrie d'entretiens avec des professionnels de musées, de santé et d'associations spécialisées, qui, par leurs propos, ont apporté des éléments essentiels à ce mémoire. Trois conclusions permettent ainsi de répondre à la question : « Dans quelles mesures les institutions muséales répondent-elles aux besoins du public atteint de la maladie d'Alzheimer ? »

L'enjeu est ici de développer un état des lieux des pratiques muséales actuelles à destination d'un public finalement peu représenté au sein des musées et difficile à appréhender.