

La démence – parlons-en!

Guide pour organiser une bibliothèque vivante sur le thème de la démence

Octobre 2019



Un projet commun de:



science**cit**é

wissenschaft
und gesellschaft
im dialog
science et société
en dialogue
scienze e società
in dialogo

Sur mandat de:



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Département fédéral de l'intérieur DFI
Office fédéral de la santé publique OFSP

Pourquoi cette brochure ?

Beaucoup de personnes atteintes de démence vivent seules et essaient de gérer leur quotidien elles-mêmes. Souvent, elles ne demandent pas d'aide, parce qu'elles ne perçoivent pas que leurs capacités sont diminuées. Les proches ne sont pas toujours disponibles ou habitent trop loin. Un entourage attentif s'avère donc utile et important. Pour pouvoir apporter son soutien, il faut toutefois savoir ce qu'implique une démence et quel est le comportement à adopter. Il est donc essentiel de sensibiliser la population à la réalité de vie et aux besoins des personnes concernées.

La présente publication comprend un guide pratique destiné aux organisations professionnelles, aux institutions et aux privés et comporte les informations principales pour l'organisation et la réalisation d'une « bibliothèque vivante » sur la démence. Ce format permet un échange d'informations inhabituel et à bas seuil. Les visiteurs peuvent « emprunter » les personnes concernées, les proches et le personnel spécialisé comme « livre vivant » pour échanger leurs expériences sur la démence et leur poser des questions. Lors de ces entretiens personnels, ils peuvent se mettre dans la situation de leur vis-à-vis et en apprendre plus sur le sujet. Il est ainsi possible de dissiper les appréhensions et de mieux comprendre la maladie et les personnes concernées.

Sommaire

Pourquoi cette brochure ?	2
1. Introduction	4
2. Travaux préparatoires avant l'événement	5
2.1 Organisation logistique	5
2.2 Recrutement des livres	6
2.3 Promotion de l'événement	7
3. Travaux durant l'événement	8
3.1 Aménagement de l'espace	8
3.2 Déroulement de la bibliothèque vivante	8
3.3 « Cahier des charges » pour tous les participants	9
4. Annexe	10
4.1 Liste de contrôle	10
4.2 Budget	12
4.3 Modèle de lettre à l'attention des livres disposant de connaissances techniques	13
4.4 Modèle de lettre à l'attention des livres disposant de connaissances pratiques	14

Pour une meilleure lisibilité, la forme générique est employée dans cette publication et s'applique, le cas échéant, à l'autre sexe également.

1. Introduction

Les priorités clés de la Stratégie nationale en matière de démence 2014-2019 (SND) consistent à améliorer les connaissances de la population autour des différentes formes de démence, à dés-stigmatiser les personnes touchées et de leurs proches ainsi qu'à éliminer les préjugés et les obstacles à la participation sociale. Il s'agit par ailleurs d'optimiser la mise en réseau de la recherche et de la pratique. Les échanges entre les personnes concernées, les chercheurs et la population apportent une contribution précieuse à la réalisation de ces objectifs. Cet apport forme la base du présent projet, qui avait pour but de favoriser ces échanges dans le cadre de « bibliothèques vivantes ». Ce projet a été financé par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et mis en œuvre par Alzheimer Suisse¹, avec la participation des sections cantonales de l'association et de Science et Cité². Science et Cité et Alzheimer Suisse ont collaboré à sa conception. Il a consisté à mettre sur pied et à évaluer des bibliothèques vivantes consacrées au thème de la démence dans les trois régions linguistiques de la Suisse. Après chaque manifestation, le groupe d'accompagnement a mené des entretiens structurés avec les organisateurs et des participants aux fins d'une évaluation formelle, dont les résultats étaient présentés et discutés en réunion.

Une « bibliothèque vivante » permet d'« emprunter » des personnes pour une discussion dans le cadre d'une manifestation publique. Le principe consiste à choisir un « livre vivant » pour s'entretenir avec lui, ce qui offre l'opportunité de poser les questions les plus diverses et variées ainsi que d'appréhender une autre réalité de vie. Les bibliothèques vivantes stimulent la capacité fondamentale de l'humain à aborder de manière empathique une autre perspective et à en apprendre. Cet élargissement des horizons bénéficie aux deux parties, tant aux « lecteurs » qu'aux « livres vivants ». Pour ce qui est d'une bibliothèque vivante consacrée à la démence, les livres apportent des connaissances techniques et pratiques sur ce thème. Les lecteurs, pour leur part, s'intéressent fondamentalement au sujet ou possèdent eux-mêmes des connaissances pratiques, étant précisé que la frontière entre les livres et les lecteurs est souple.

Des bibliothèques vivantes sur le thème de la démence ont été mises sur pied à Berne, Bellinzona et Sierre dans le cadre de trois événements pilotes. Il ressort des trois manifestations que ce format convient aux discussions autour de la démence. Tant les livres vivants que les invités ont profité mutuellement des expériences partagées et ont apprécié le dialogue d'égal à égal ainsi que les nombreuses rencontres. Le présent guide pratique a été conçu à partir de ces événements pilotes : il en compile les principales informations pour permettre une multiplication de telles manifestations par d'autres sections d'Alzheimer Suisse ou par d'autres organisations.

1 Alzheimer Suisse est une organisation d'intérêt public, indépendante et neutre sur le plan confessionnel et politique. Elle s'engage pour les intérêts des personnes atteintes de démence et de leurs proches.

2 La fondation Science et Cité encourage, au niveau national, le dialogue entre la science et les citoyens. Elle est spécialisée dans le dialogue critique et novateur. Elle met fréquemment en contact les scientifiques et les citoyennes et citoyens.

2. Travaux préparatoires avant l'événement

Les chapitres suivants présentent les travaux préparatoires en vue de l'organisation d'une bibliothèque vivante consacrée au thème de la démence.

2.1 Organisation logistique

Dans un premier temps, il s'agit de trouver les locaux adaptés et une date. Pour réduire le travail de communication et faciliter l'accès aux groupes cibles, il est recommandé de mettre sur pied l'événement en partenariat avec une organisation. Voici les cadres qui se prêtent à une bibliothèque vivante :

- partie publique d'une conférence spécialisée ;
- festival de livres ou des sciences ;
- nuit des musées ou de la culture ;
- exposition en lien avec la vieillesse ;
- journée de commémoration (Journée mondiale de la maladie d'Alzheimer, Journée des malades, Journée du bénévolat, Semaine du cerveau, Journée internationale des personnes âgées, Journée des proches aidants) ;
- foire de la santé (p. ex. Planète Santé) ;
- journée portes ouvertes d'une institution en lien avec la santé, les générations, les sciences, la formation (p. ex. journée portes ouvertes d'une université, d'une clinique psychiatrique, d'un hôpital) ;
- une bibliothèque publique.

Parmi les locaux qui se prêtent à un tel événement figurent les cafés ou les bars où les livres et les lecteurs peuvent discuter dans un cadre décontracté et privé (autour d'une table). Il est par ailleurs utile que le personnel du lieu d'organisation soit sensibilisé au thème de la démence et fasse preuve de la discrétion requise. Enfin, il convient de s'assurer que les locaux soient accessibles en fauteuil roulant (y c. les toilettes). Outre les locaux adaptés, il convient de veiller à ce que les visiteurs puissent commander des boissons et/ou des en-cas (salés et/ou sucrés) durant la manifestation.

Le format de la bibliothèque vivante ne se prête pas à une grande manifestation, susceptible de mettre en péril le caractère privé des entretiens. Il faudrait dès lors que les groupes ne dépassent pas le nombre de trois lecteurs par livre. En cas de forte fréquentation, il y a lieu d'informer les visiteurs qu'ils ne pourront pas s'inscrire à une discussion avec tous les livres.

2.2 Recrutement des livres

Avant même de pouvoir faire de la publicité pour la manifestation, il faut trouver des « livres vivants » disposés à participer en tant qu'acteurs principaux. Voici les personnes susceptibles d'être recrutées pour jouer un tel rôle :

- personnes atteintes de démence à un stade précoce ;
- proches aidants de personnes atteintes de démence ;
- personnel soignant spécialisé dans le traitement de la démence ;
- personnel médical (médecins traitants, personnel infirmier, ergothérapeutes, musicothérapeutes, etc.) ;
- chercheurs dans le domaine de la vieillesse appartenant à différentes disciplines (psychologie, psychiatrie, neurologie, sociologie, éthique, soins de santé) ;
- conseillers d'Alzheimer Suisse.

Une fois que vous avez identifié des personnes susceptibles d'intervenir comme livres vivants, il convient de les informer du concept et de leur demander si elles sont intéressées à participer. Voici les informations à transmettre obligatoirement lors d'une première prise de contact :

1. date et lieu de la manifestation prévue ;
2. explications sur le format de la manifestation (en quoi consiste une bibliothèque vivante ?) ;
3. but de la manifestation ;
4. organisateur(s) de la manifestation ;
5. tâche d'un « livre vivant » lors de la manifestation prévue ;
6. déroulement concret de la manifestation (durée totale, modalités d'emprunt) ;
7. délai d'inscription ;
8. interlocuteur pour tout complément d'information sur le projet.

En cas d'approbation, chaque « livre vivant » fait l'objet d'une fiche signalétique mise à disposition le jour de la manifestation, de sorte que les visiteurs puissent s'informer sur le contenu des livres proposés. Aucune rémunération n'est en principe prévue pour la participation en tant que livre mais il est possible de prendre en charge certains frais. En guise de remerciement, il est indiqué d'offrir un cadeau aux livres (p. ex. ouvrages de littérature, spécialités régionales, etc.).

Si vous prévoyez de réaliser des photos lors de l'événement, il faut demander au préalable l'autorisation des personnes concernées.

2.3 Promotion de l'événement

Pour assurer la promotion de l'événement, Alzheimer Suisse a créé un logo distinctif (cf. illustration n° 1) disponible en français (La démence – parlons-en !) et en italien (Demenza, parliamone!). Il est recommandé de l'apposer sur tous les supports publicitaires de manière à faciliter la reconnaissance immédiate.

Illustration n° 1 : logo de la bibliothèque vivante sur le thème de la démence



Si vous créez du matériel publicitaire tels que dépliants, vidéos, annonces ou articles de presse, il convient de le diffuser à travers les canaux de communication les plus variés afin d'atteindre un public aussi large que possible. Cela requiert un travail médiatique afin de faire connaître ce format d'événement relativement méconnu et de viser divers groupes de population. Les publics cibles sont tant le public intéressé, les chercheurs de différentes disciplines, le personnel spécialisé sur le terrain que les personnes atteintes de démence à un stade précoce et leurs proches. Parmi les canaux de communication appropriés figurent les réseaux sociaux, les médias locaux et régionaux, les agendas culturels ou encore les lettres d'information. En cas de collaboration avec un partenaire, il faut absolument utiliser les canaux de communication de ce dernier.

3. Travaux durant l'événement

Les chapitres suivants abordent les travaux à réaliser durant l'événement.

3.1 Aménagement de l'espace

Il convient d'installer plusieurs tables avec au moins quatre chaises chacune dans l'espace où se déroule la bibliothèque vivante. Pour créer une ambiance agréable, il est avisé de décorer les tables (p. ex. fleur). Chaque livre est attribué à une table clairement reconnaissable à l'aide d'un porte-nom.

3.2 Déroulement de la bibliothèque vivante

Emprunt: Le panneau d'affichage des emprunts informe les visiteurs des « livres vivants » mis à disposition et des tranches horaires. Les visiteurs peuvent s'inscrire sur une liste pour emprunter différents livres à différentes heures. Il convient de limiter à trois le nombre maximal de lecteurs par livre, afin de préserver le cadre d'échange privé et personnel. En particulier une personne atteinte de démence pourrait se sentir dépassée par la situation en cas de nombre plus élevé de lecteurs. L'emprunt est le moyen de mise en contact principal de la manifestation. Comme il s'agit d'un format d'événement encore relativement méconnu, il est particulièrement important qu'au moins deux personnes soient présentes au pupitre des emprunts pour pouvoir informer les nouveaux venus du format et du déroulement de la manifestation.

Ravitaillement des « livres vivants »: Il convient d'offrir tout au long de la manifestation des boissons aux personnes qui œuvrent comme livres vivants.

Durée des entretiens: La durée de chaque entretien est limitée à 15-20 minutes. Un laps de temps plus long est déconseillé car trop fatigant, en particulier pour les personnes atteintes de démence. Il convient de prévoir un battement d'au moins cinq minutes entre chaque entretien, sachant que d'expérience, les conversations ne cessent pas au premier coup de gong et que les nouveaux arrivants doivent d'abord se repérer sur les lieux. D'une manière générale, il convient de veiller à ne pas planifier plus de cinq séries d'entretiens car la préparation à de nouvelles personnes inconnues exige un effort considérable de la part des livres vivants.

Déroulement des entretiens: Sur place, les lecteurs peuvent se repérer par leurs propres moyens à l'aide des porte-noms et trouver leur interlocuteur, c'est-à-dire les livres vivants. Les entretiens sont bilatéraux ou regroupent plusieurs lecteurs ayant emprunté le même livre. Toutes les questions sont permises, même personnelles et critiques, étant précisé que le livre vivant peut poser des questions en retour ou s'abstenir de répondre.

Retour des livres: À la fin du temps imparti, les livres restent assis à leur table et les lecteurs passent à un autre livre ou font une pause. Si des personnes atteintes de démence figurent parmi les visiteurs en qualité de lecteur, il est probable qu'elles emprunteront un livre ensemble avec la personne qui les accompagne. À noter que le passage à une autre table dans un même lieu peut être source de stress pour les personnes malades. Il est donc d'autant plus important de bien leur expliquer les règles du jeu et de leur proposer de l'aide à la fin du temps imparti.

3.3 « Cahier des charges » pour tous les participants

Afin que la manifestation se déroule au mieux, il est recommandé de bien informer en amont les personnes sur place du déroulement d'une bibliothèque vivante. Une proposition de « cahier des charges » destiné aux organisateurs et au personnel auxiliaire sur place figure dans le tableau n° 1.

Tableau n° 1 : « Cahier des charges » pour le déroulement de l'événement

Responsable principal	<ul style="list-style-type: none">• Organiser les fleurs pour la décoration des tables• Aménager la pièce qui accueillera la bibliothèque vivante (ordonner les tables et les chaises, placer les porte-noms des livres)• Accueil, boissons et consignes aux livres vivants• Animation de l'événement :<ul style="list-style-type: none">– Mot de bienvenue– Explication du déroulement– Gestion du temps (gong après 15-20 minutes, 5 minutes de battement entre les séries d'entretien)– Mot de clôture– Remise des cadeaux aux livres vivants
Personnes supplémentaires	<ul style="list-style-type: none">• Création du tableau d'emprunt des livres• Accueil et instruction des visiteurs à proximité du tableau d'emprunt• Assistance entre les séries d'entretien (quel livre est assis à quelle table)• Le cas échéant : présence au stand d'information• Le cas échéant : réalisation des photos de l'événement

Une liste de contrôle exhaustive contenant les différentes étapes liées à la mise sur pied d'une bibliothèque vivante se trouve en annexe.

4. Annexe

Le tableau n° 2, au chapitre 4.1, contient une proposition de liste de contrôle pour mettre sur pied et réaliser une bibliothèque vivante sur le thème de la démence. Le chapitre 4.2 énumère les différents postes budgétaires pour obtenir une estimation des coûts liés à un tel événement.

4.1 Liste de contrôle

Tableau n° 2 : Liste de contrôle pour la mise sur pied d'une bibliothèque vivante sur le thème de la démence

Avant l'événement	
<input type="checkbox"/>	Organiser une réunion de lancement avec l'équipe de projet
<input type="checkbox"/>	Définir une date (prévoir suffisamment de temps de préparation)
<input type="checkbox"/>	Repérer et réserver un lieu adéquat
<input type="checkbox"/>	Recueillir les coordonnées de livres potentiels
<input type="checkbox"/>	Concevoir les documents d'invitation destinés aux livres potentiels
<input type="checkbox"/>	Recruter les livres
<input type="checkbox"/>	Rédiger les fiches signalétiques des livres et les envoyer aux livres pour validation
<input type="checkbox"/>	Finaliser les fiches signalétiques des livres
<input type="checkbox"/>	Réaliser le dépliant et le matériel publicitaire
<input type="checkbox"/>	Éventuellement commander du matériel d'information et le mettre à disposition
<input type="checkbox"/>	Faire de la publicité pour l'événement sur différents canaux
<input type="checkbox"/>	Définir la personne de contact pour les médias
<input type="checkbox"/>	Visiter le lieu d'organisation
<input type="checkbox"/>	Organiser les services annexes (restauration/boissons, photographie, mobilier, transports)

- Préparer le tableau d'emprunt des livres
- Préparer les badges personnalisés
- Désigner les préposés au tableau d'emprunt et les instruire
- Désigner la personne chargée de la gestion du temps (signal acoustique)
- Désigner la personne chargée d'encadrer les livres

Durant l'événement

- Installer le tableau d'emprunt des livres (y c. stylos)
- Décorer la salle (fleurs, vases)
- Placer les porte-noms sur les tables
- Accueillir les visiteurs et les informer du déroulement de l'événement
- Accueillir les livres vivants et leur offrir des boissons
- Faire retentir le gong après 15-20 minutes et annoncer la fin de l'entretien
- Assister les livres durant le temps de battement (quel livre est assis à quelle table, qui s'est inscrit à quel entretien)

Après l'événement

- Remettre les cadeaux aux livres
- Remercier les participants et le personnel du lieu d'organisation
- Év. rédiger un communiqué destiné aux médias

4.2 Budget

Les coûts liés à la mise sur pied d'une bibliothèque vivante varient selon le lieu, le nombre de livres, les frais de publicité et l'accord en matière de rafraîchissements sur place avec le lieu d'organisation. Nous renonçons donc à fournir des données précises en matière de budget pour proposer plutôt une liste de tous les postes budgétaires possibles.

Tableau n° 3 : Postes budgétaires pour la mise sur pied d'une bibliothèque vivante sur le thème de la démence

Postes budgétaires
Lieu d'organisation <ul style="list-style-type: none">• Location de la salle y c. infrastructure• Fleurs/décoration sur les tables
Publicité <ul style="list-style-type: none">• Supports graphiques (dépliants, porte-noms des livres)
Restauration <ul style="list-style-type: none">• En-cas salés/sucrés pour les visiteurs• Boissons
Charges liées aux « livres » <ul style="list-style-type: none">• Indemnisation des frais de déplacement• Offre d'encadrement pour les proches accompagnants (1 personne accompagnante par livre)• Cadeaux destinés aux livres

4.3 Modèle de lettre à l'attention des livres disposant de connaissances techniques

Votre participation à la manifestation « La démence – parlons-en ! »

Madame, Monsieur,

[information contextuelle sur l'événement/le projet concret/le cadre de la manifestation]

« La démence – parlons-en ! » est une bibliothèque dans laquelle des personnes apparaissent comme des « livres vivants », racontent leur histoire et répondent aux questions des lecteurs. Les « livres » se répartissent en deux catégories : les livres vivants disposant de connaissances techniques et ceux dont les connaissances se basent sur l'expérience personnelle, c'est-à-dire les personnes atteintes de démence et leurs proches.

Malgré les informations disponibles et différentes campagnes de sensibilisation, la démence induit encore trop souvent la stigmatisation. Un des objectifs de la Stratégie nationale en matière de démence consiste à montrer la réalité quotidienne des personnes concernées et de contribuer ainsi à réduire les préjugés envers eux. Le projet « La démence – parlons-en ! » contribue à atteindre cet objectif.

[indications sur l'organisation du projet et les partenaires]

[indications sur la date, l'horaire et le lieu]

Par la présente, nous vous invitons à participer en tant que « livre » disposant de connaissances techniques à notre bibliothèque vivante à **[lieu]**. La tâche d'un tel livre consiste à témoigner, dans un cadre informel, de l'expérience technique avec Alzheimer et d'autres maladies cérébrales chroniques évolutives. Le dialogue qui, grâce au format particulier de la manifestation, se déroule dans un cadre intime et personnel, ne doit pas devenir une consultation médicale personnelle. Pour cela, il convient qu'au moins deux « lecteurs » participent, et que le temps soit limité. Les connaissances techniques et spécialisées sur la démence doivent toutefois être dispensées par les « livres spécialisés ».

La manifestation dure environ une heure et demie, et chaque « livre » ne peut être « emprunté » que quatre fois. Un « emprunt » doit se limiter à 15 minutes au plus.

Votre expérience est très importante, et nous serions très heureux que vous participiez à notre projet. Nous vous serions reconnaissants de confirmer ou d'infirmer votre participation d'ici au **[Date]**. Pour toute question sur le projet, veuillez vous adresser à **[données de l'interlocuteur de la manifestation]**.

Nous vous prions de recevoir, Madame, Monsieur, nos salutations les meilleures.

4.4 Modèle de lettre à l'attention des livres disposant de connaissances pratiques

Votre participation à la manifestation « La démence – parlons-en ! »

Madame, Monsieur,

[information contextuelle sur l'événement/le projet concret/le cadre de la manifestation]

« La démence – parlons-en ! » est une bibliothèque dans laquelle des personnes apparaissent comme des « livres vivants », racontent leur histoire et répondent aux questions des lecteurs. Les « livres » se répartissent en deux catégories : les livres vivants disposant de connaissances techniques et ceux dont les connaissances se basent sur l'expérience personnelle, c'est-à-dire les personnes atteintes de démence et leurs proches.

Malgré les informations disponibles et différentes campagnes de sensibilisation, la démence induit encore trop souvent la stigmatisation. Les rencontres directes dans le cadre du projet « La démence – parlons-en ! » contribuent à réduire les préjugés par rapport aux personnes concernées.

[indications sur l'organisation du projet et les partenaires]

[indications sur la date, l'horaire et le lieu]

Par la présente, nous vous invitons à participer en tant que « livre » disposant de connaissances pratiques à notre bibliothèque vivante à **[lieu]**. Le format particulier de la manifestation vous permet de parler de votre expérience de la démence, dans le cadre intime d'un dialogue avec deux « lecteurs » au moins. Toutes les questions sont permises ; vous pouvez vous aussi poser des questions, et vous n'êtes pas tenu de répondre.

La manifestation dure environ une heure et demie, et chaque « livre » ne peut être « emprunté » que quatre fois. Un « emprunt » doit se limiter à 15 minutes au plus.

Votre expérience est très importante, et nous serions très heureux que vous participiez à notre projet. « La démence – parlons-en ! » se propose de contribuer à une société solidaire en matière de démence. L'objectif est d'améliorer la compréhension et le respect des personnes atteintes et de promouvoir ces qualités par le contact direct. Pour toute question sur le projet, veuillez adresser à **[données de l'interlocuteur de la manifestation]**. **[Interlocuteur]** vous contactera par téléphone dans les jours qui viennent au sujet de votre participation.

Nous vous prions de recevoir, Madame, Monsieur, nos salutations les meilleures.

IMPRESSUM

Éditeur

Office fédéral de la santé publique (OFSP)

Partenaires

Alzheimer Suisse
Science et Cité

Auteurs

Maya Ackermann, Alzheimer Suisse
Karine Begey, Alzheimer Suisse

Contact

Office fédéral de la santé publique (OFSP)
Case postale
CH-3003 Berne
demenzstrategie@bag.admin.ch
www.ofsp.admin.ch

Date de publication

Automne 2019

Des exemplaires supplémentaires du présent guide peuvent être commandés gratuitement

OFCL, Vente des publications fédérales, CH-3003 Berne
www.publicationsfederales.admin.ch
No de commande OFCL : 311.801.f

Versions linguistiques

Cette publication est disponible en français, en allemand et en italien.

Version numérisée

Disponible en format PDF dans toutes les langues
www.strategienationaleledemence.ch

Vous trouverez ici les différentes publications et les informations complémentaires

www.strategienationaleledemence.ch

Rédaction et mise en page en collaboration avec

advocacy ag, moxi ltd.

Élaboré dans le cadre de :



Nationale Demenzstrategie
Stratégie nationale en matière de démence
Strategia nazionale sulla demenza
2014-2019

