LA LETTRE DE

FONDATION MÉDÉRIC ALZHEIMER
Reconnue d'utilité publique
AIDER À ANTICIPER ET À VIVRE AVEC LA MALADIE

L'OBSERVATOIRE

DES DISPOSITIFS DE PRISE EN CHARGE ET D'ACCOMPAGNEMENT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

Décembre 2014 - Numéro 36

édito

Depuis les années 90, l'animation sociale prend une place de plus en plus importante dans toutes les structures d'accueil pour personnes âgées. Si, à l'origine, elle se limitait à la mise en place d'activités occupationnelles, elle est devenue, au fil du temps, un instrument privilégié pour établir la communication avec les personnes malades, contribuant au projet de vie individuel et institutionnel. D'ailleurs, le métier d'animateur est en constante évolution qui favorise la construction d'une identité professionnelle.

L'animation est au cœur du fonctionnement des établissements et occupe une place originale. Elle contribue à la qualité de vie des personnes qui en bénéficient. Le mot animation, dans son approche étymologique, signifie d'ailleurs « souffle », « esprit »… Ne s'agit-il pas, en fait, de donner un supplément d'âme à l'accompagnement ?

La cible des bénéficiaires est représentée par les personnes en perte d'autonomie et aussi par celles présentant des troubles cognitifs accueillies dans les structures spécifiques (accueil de jour, PASA, UHR…). L'apport de l'animateur dans l'accompagnement de ces personnes est désormais reconnu pleinement au sein de l'équipe pluridisciplinaire.

L'enquête de la Fondation Médéric Alzheimer, qui fait l'objet de ce numéro de La Lettre de l'Observatoire, *et qui s'inscrit dans la continuité des enquêtes métiers menées depuis plusieurs années par la Fondation, apporte un éclairage sur l'utilité sociale de cette profession, son positionnement, et permet de comprendre les enjeux de la réflexion menée sur la spécificité de l'accompagnement des personnes atteintes de troubles cognitifs.* ■

Jean-Pierre Aquino, Marie-Antoinette Castel-Tallet

chiffres-clés de l'enquête

■ L'âge moyen des animateurs est de **43,3 ans** ; **85 %** sont des femmes.

■ **85 %** des animateurs sont titulaires d'un diplôme professionnel de l'animation issu, dans **82 %** des cas, de la filière jeunesse et sport.

■ **69 %** des animateurs ont suivi une formation spécifique sur la maladie d'Alzheimer.

■ **34 %** du temps des animateurs est consacré à l'animation proprement dite, **22 %** à l'accompagnement des personnes, **17 %** à des tâches administratives, **15 %** à la coordination et **12 %** à la préparation des animations.

■ Les activités d'animation les plus fréquentes proposées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont les activités liées à la vie personnelle (95 %), les sorties (94 %), les activités culturelles (94 %) et l'aide à l'expression (90 %).

■ **79** % des animateurs répondants n'élaborent pas seuls le programme des animations auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : ils le font en concertation avec les personnes malades, l'équipe de direction, l'équipe soignante, les familles, les bénévoles.

■ Les animateurs organisent et animent les activités le plus souvent de façon autonome : **5 %** toujours seuls et **57 %** souvent seuls.

■ Entre **71 et 62 %** des animateurs ont des difficultés liées aux déficits d'expression verbale, aux troubles du comportement et de l'humeur et à l'altération de la communication qui résultent de la maladie. ■

Animateurs auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Dans la continuité de ses travaux concernant les différentes professions qui interviennent auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, la Fondation Médéric Alzheimer a réalisé, en 2014, une enquête nationale auprès des animateurs en gérontologie. Elle avait pour objectifs de mieux connaître ce métier et de repérer les difficultés spécifiques auxquelles ces professionnels sont confrontés lorsqu'ils accompagnent des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Pour ce faire, la Fondation a développé un partenariat avec le Groupement des animateurs en gérontologie (GAG). Un comité de pilotage composé de représentants du GAG, de la Direction régionale de la jeunesse, des sports et de la cohésion sociale de Rhône-Alpes (DRJSCS), d'un sociologue, d'une formatrice en animation et d'un directeur d'établissement d'hébergement a contribué à l'élaboration du questionnaire et à l'analyse des résultats. Après une campagne de sensibilisation par le GAG, un questionnaire a été adressé aux animateurs dont le nom figurait dans le fichier du Congrès national de l'animation et de l'accompagnement en gérontologie. ■■■

La Fondation Médéric Alzheimer remercie vivement tous les animateurs pour le temps qu'ils ont bien voulu consacrer à cette enquête.

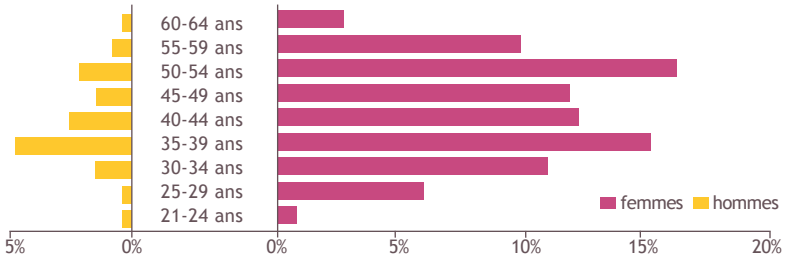
** Dans tout ce document le terme « maladie d'Alzheimer » doit être compris comme « maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée ».*

La première partie de l'analyse, concernant le profil général et les modalités d'exercice des animateurs, a porté sur 282 questionnaires et la seconde partie, relative aux activités d'animation auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, a porté sur 274 questionnaires.

Caractéristiques générales des animateurs

La répartition par sexe montre une très large prédominance féminine : 85 % des animateurs ayant répondu à l'enquête sont des femmes.
La moyenne d'âge est de 43,3 ans, sans différence significative entre les hommes et les femmes. L'âge médian est de 43 ans. Les deux-tiers des animateurs répondants ont entre 35 et 55 ans.
L'ancienneté moyenne dans le métier d'animateur est de 12,7 ans. Elle est de 12,3 ans pour ce qui est de l'animation auprès des personnes âgées.

Répartition par âge et par sexe des animateurs
(% des répondants à l'enquête)



Fondation Médéric Alzheimer 2014

Formation

90 % des animateurs répondants sont titulaires d'un diplôme de l'animation, 5 % n'ayant qu'un diplôme de sensibilisation (BAFA ou BAFD) et 85 % un diplôme professionnel. Parmi ces derniers, 82 % ont un diplôme de la filière jeunesse et sport et affaires sociales (BAPAAT, BEATEP/BPJEPS, DEFA/DEJEPS ET DESJEPS), 15 % ont un diplôme de la filière éducation nationale et universitaire (DEUST, DUT, licence professionnelle de l'animation) et 11 % ont un diplôme d'une autre filière, sachant que certains animateurs peuvent cumuler des diplômes des deux filières.
Globalement pour 62 % des animateurs ayant un diplôme professionnel, le diplôme le plus élevé est de niveau IV (BEATEP, BPJEPS, Bac professionnel).
Par ailleurs, en complément ou à la place d'un diplôme d'animateur, 28 % des animateurs répondants sont titulaires d'un diplôme d'un autre secteur (BEP ou Bac pro sanitaire et social, diplôme d'éducateur, d'aide-médico-psychologique) comportant au moins 70 heures consacrées à l'animation. Enfin, des formations spécifiques non diplômantes ont fréquemment été suivies (par 87 % des répondants) en association ou non avec une formation professionnelle en animation : 69 % des animateurs en ont suivi une sur la maladie d'Alzheimer, 60 % sur les personnes âgées et 53 % sur les activités d'animation.

Répartition en % des animateurs titulaires d'un diplôme professionnel de l'animation en fonction du diplôme le plus élevé

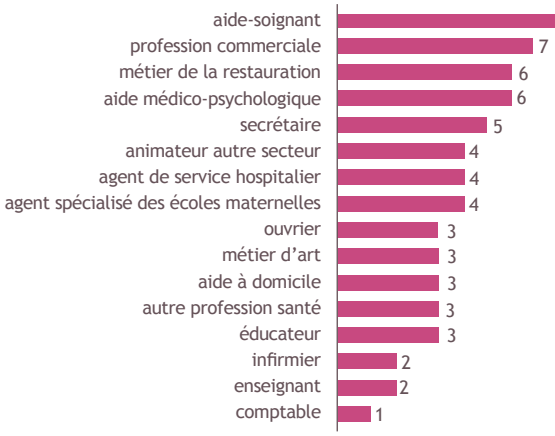
	Filière jeunesse et sports	Filière Éduc. nat. ou univ.	Autre filière
Niveau II	4,2	0,0	0,0
Niveau III	19,2	9,6	7,9
Niveau IV	58,2	5,0	3,3
Niveau V	0,8	0,0	0,0
Total	82,4	14,6	11,2

Fondation Médéric Alzheimer 2014

Cursus professionnel

73 % des animateurs répondants ont exercé un autre métier avant celui d'animateur. Il s'agit le plus souvent (22 %) du métier d'aide soignant. Par ailleurs 13 % des animateurs exercent une autre profession simultanément, le plus souvent celle de formateur.

Répartition des principales professions exercées antérieurement
(% des animateurs ayant exercé une profession antérieure)

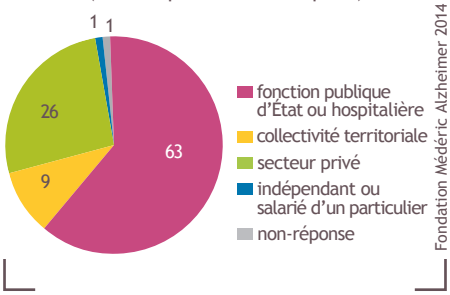


Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2014

Modalités d'exercice en animation auprès des personnes âgées

96 % des animateurs ayant répondu à l'enquête exercent dans un ou plusieurs établissements. L'activité d'animation des autres est définie sur un territoire. En matière de statut, 63 % des animateurs répondants sont salariés de la fonction publique d'État ou hospitalière, 9 % sont employés de collectivités territoriales et 26 % d'entre eux dépendent du secteur privé (lucratif et non lucratif). Enfin, seulement 1 % ont un statut de travailleur indépendant ou sont salariés de particuliers employeurs.

Répartition des animateurs par statut
(% des répondants à l'enquête)



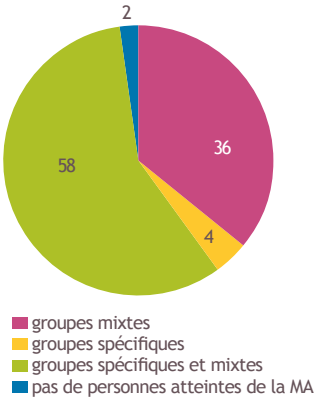
Fondation Médéric Alzheimer 2014

92 % des animateurs répondants exercent en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). D'autres structures accueillant des personnes âgées sont citées comme lieux d'exercice : USLD (13 %), accueil de jour (6 %), unités SSR (3 %) et logements-foyers (2 %). Par ailleurs, 3 % des animateurs répondants travaillent dans un centre social, un centre socio-culturel ou un CCAS (centre communal d'action sociale) et enfin 2 % exercent auprès des personnes âgées à domicile.

Activité d'animation auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

4 % des animateurs répondants exercent des activités d'animation auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer exclusivement au sein de groupes spécifiques (dans des unités spécifiques Alzheimer, UHR, PASA ou accueils de jour). 36 % exercent uniquement auprès de groupes mixtes (associant des personnes malades et des personnes non atteintes de la maladie d'Alzheimer). La majorité (58 %) exerce auprès des deux types de groupes. Enfin, 2 % n'ont aucune activité d'animation auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ils ont été exclus de la suite de l'analyse.

Répartition des animateurs par modalité d'animation avec les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer
(% des répondants à l'enquête)

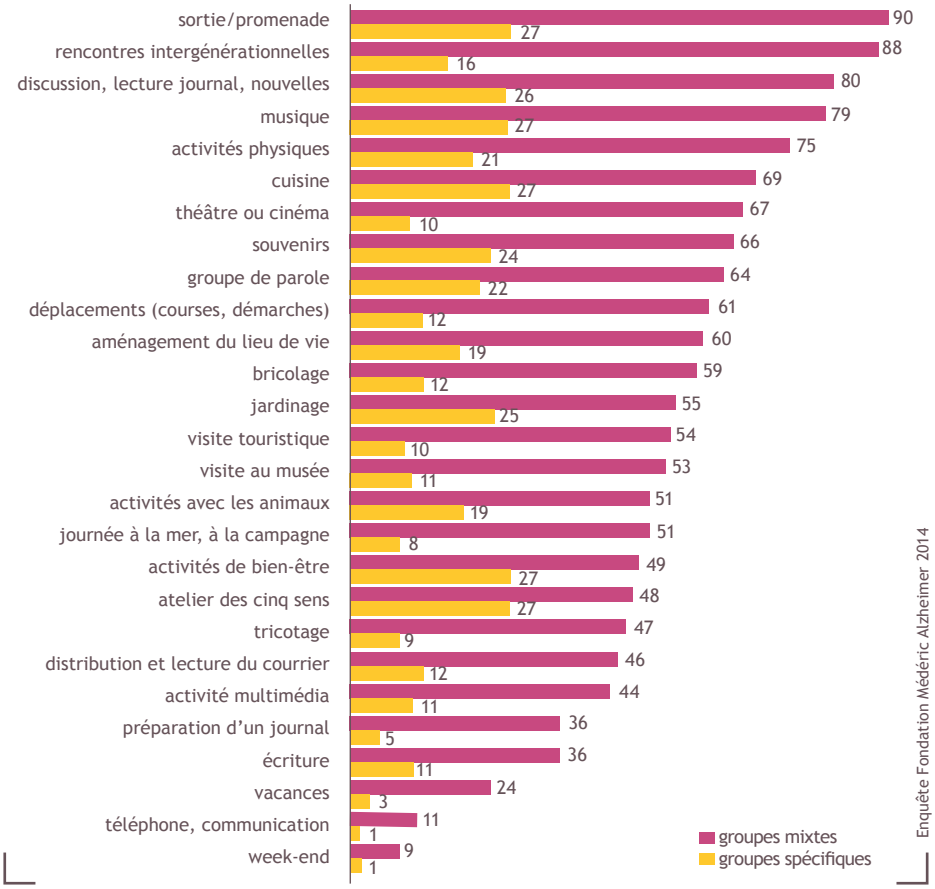


Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2014

Nature et organisation des activités d'animation

Les activités d'animation proposées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont de nature très variée. Compte tenu des modalités d'exercice des animateurs, ces activités sont très majoritairement effectuées auprès de groupes mixtes. Les activités les plus pratiquées auprès des groupes mixtes (citées par plus de 80 % des animateurs répondants),

Activités d'animation effectuées auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (% des animateurs ayant renseigné la question)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2014

Un métier : l'animateur en gérontologie - Une mission : donner du sens à la vie des personnes âgées dépendantes

L'animateur en gérontologie est un des professionnels de l'équipe qui accompagne la personne vieillissante dans son avancée dans la vie, quel que soit le lieu où elle réside. Il est porteur du « plus » qui va permettre à la personne âgée de penser qu'elle vient de passer une bonne journée, que la vie vaut encore la peine d'être vécue et que demain sera agréable.

Sa formation l'a entraîné à repérer les attentes, les besoins et les possibilités de la personne qu'il accompagne ; et à conjuguer ces éléments avec ce qu'on appelle la « réalité du terrain ». Le lieu de vie et ce qu'il offre de possibilités ; les moyens financiers proposés pour la structure, l'institution ; les moyens humains mis à la disposition de l'animation, la connaissance des règles et de la législation sont autant d'éléments qui peuvent concourir à la réalisation, dans les meilleures conditions, des projets qui auront été élaborés à partir de la rencontre entre la personne âgée et l'animateur.

L'animateur participe activement au projet personnalisé, fait partie intégrante de l'équipe et s'il est encore en manque d'outils (deux projets importants sont en cours de réalisation : le logiciel *Acteuràvie* et la plateforme collaborative *Culturavie*) et trop souvent en sous-effectif, il conserve une exigence de qualité de service qui entraîne la reconnaissance professionnelle non seulement par l'ensemble des professions sanitaires, mais aussi par les personnes accompagnées et par leurs familles.

Il existe plusieurs niveaux de formations professionnelles, validées par des diplômes d'état, pour répondre aux besoins en animation, et ces formations, au fil des ans, se sont adaptées aux exigences de la profession : BAPAAT[1] (niveau V), BP JEPS[2] (niveau IV), DE JEPS[3] (niveau III) et DES JEPS[4] (niveau II).

La diversité des publics qui vont participer aux activités proposées en animation rend d'autant plus délicates à mettre en œuvre les animations collectives. Il est prouvé qu'en augmentant le nombre d'animateurs par structure, la diversité des propositions pourrait être accrue de façon significative, ce qui participe de la qualité de vie des séjours. Cette évolution est en cours et les différentes enquêtes réalisées par le GAG (Groupement des animateurs en gérontologie) l'ont démontré.

Nadia Marengo (animatrice-coordonnatrice, membre du GAG)

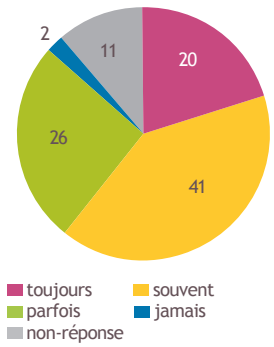
[1] Brevet d'aptitude professionnelle d'assistant animateur technicien. [2] Brevet professionnel de la jeunesse de l'éducation populaire et des sports
[3] Diplôme d'état de la jeunesse de l'éducation populaire et du sport. [4] Diplôme d'état supérieur de la jeunesse de l'éducation populaire et du sport
Pour en savoir plus : forumdugag.com

sont les sorties ou promenades, les rencontres intergénérationnelles, ou les discussions autour d'un journal ou des nouvelles de la structure. Les sorties et promenades font également partie des principales activités effectuées auprès de groupes spécifiques, avec les ateliers de bien-être, de cuisine, des cinq sens. 60 % des animateurs répondants déclarent recueillir toujours, ou souvent, les attentes des personnes malades avant de définir le programme d'animation.

79 % des animateurs répondants n'élaborent pas seuls le programme des animations auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ce sont les personnes malades elles-mêmes qui sont les plus impliquées dans l'élaboration de ce programme, devant l'équipe de direction. 71 % des animateurs participent à l'élaboration du projet de vie personnalisé des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

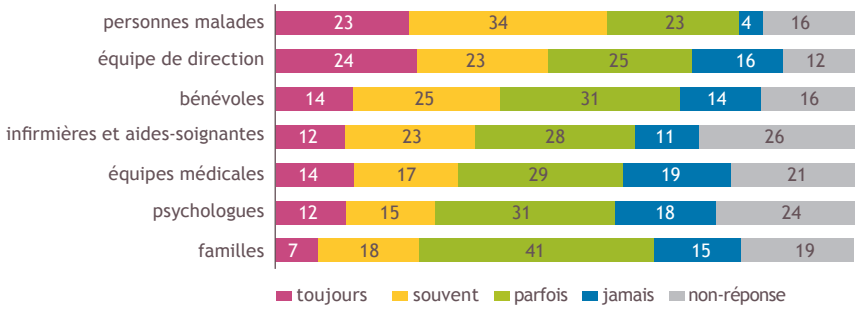
Les animateurs travaillent souvent de

Recueil des attentes des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer avant l'élaboration du projet d'animations
(% des répondants à l'enquête)



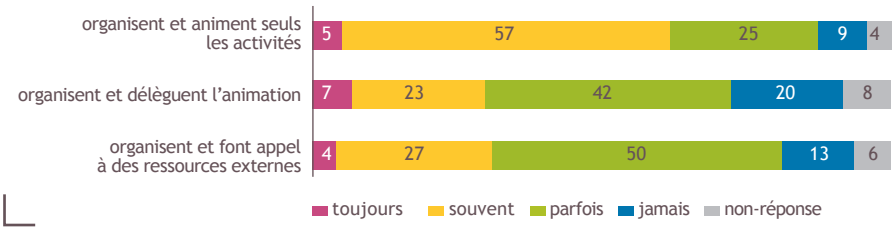
Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2014

Personnes avec lesquelles est élaboré le programme des animations
(% des animateurs qui n'organisent pas seuls le programme)



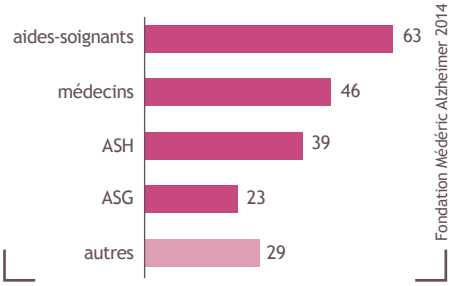
Fondation Médéric Alzheimer 2014

Modalités d'organisation des animations
(% des animateurs exerçant auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer)



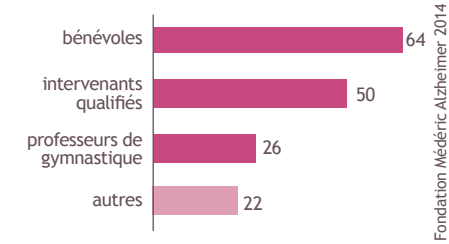
Enquête FMA 2014

Ressources internes sollicitées pour les animations
(% des répondants à l'enquête)



Fondation Médéric Alzheimer 2014

Ressources extérieures sollicitées pour les animations
(% des répondants à l'enquête)



Fondation Médéric Alzheimer 2014

la parole à

David Séguéla
Président du Groupement des animateurs en gérontologie (GAG)

Quelle est la place des animateurs dans les établissements ?

Ils ont pour mission de permettre le maintien d'une vie sociale riche et épanouissante pour que la « mort sociale » ne précède pas la « mort biologique ». Cela passe par la conservation ou la réactivation de rôles sociaux. Le projet d'animation part de l'identification des envies, des souhaits, des attentes des personnes et débouche sur des actions s'inscrivant dans cette dynamique de valorisation du lien social.

Quelle est la méthodologie utilisée pour construire un projet d'animation qui prend en compte les troubles cognitifs ?

La démarche est la même, mais la relation avec la famille et les proches s'avère plus importante pour mieux connaître la personne et recueillir des informations sur ses sources potentielles de satisfaction, la personne n'étant plus forcément capable de les apporter elle-même. De plus, la collaboration doit être plus étroite avec les médecins et les soignants pour échanger nos observations et ainsi améliorer l'accompagnement proposé. L'animateur a besoin d'éléments fiables pour établir un diagnostic précis du public qu'il accompagne. Notre action reposant sur une dynamique de groupe positive et bienveillante. Il faut être en mesure de s'adapter rapidement à chaque personne, en garantissant à toutes des activités conviviales, adaptées et sécurisantes.

Quelles sont les perspectives de développement du métier d'animateur ?

La logique d'équipe « animation et vie sociale » se développera, avec deux rôles plus affirmés qu'aujourd'hui. Un animateur coordonnateur sera en poste sur plusieurs établissements où interviendront des animateurs « techniciens » présents au quotidien sur le terrain. L'animation de demain ne sera plus simplement inscrite dans un établissement pour ses seuls résidents. Elle s'inscrira dans une approche plus globale, sur un territoire. Cela aura pour effet de créer des liens avec le domicile, en participant au maintien d'un « continuum de vie » et en luttant contre l'isolement social. Aujourd'hui, les ruptures sont violentes et brutales pour les personnes fragilisées qui subissent l'institutionnalisation sans y être préparées. En conséquence, l'animateur aura un rôle important à jouer dans le futur.

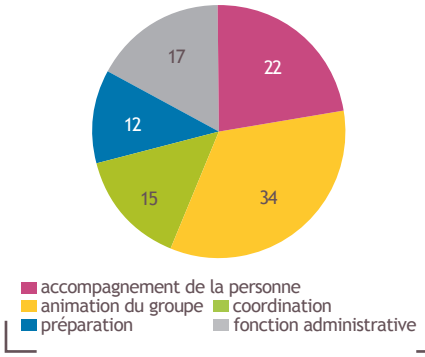
Propos recueillis par Jean-Pierre Aquino

façon isolée et autonome : 5 % organisent et animent les activités toujours seuls, et 57 % souvent seuls.

Toutefois, ils peuvent organiser les animations et en déléguer la réalisation (7 % le font toujours et 23 % souvent). Dans ce cas, ce sont les aides-soignants qui sont le plus souvent impliqués (63 % des animateurs qui travaillent auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer les impliquent), devant les médecins (46 %), les agents de service hospitaliers (39 %) et les assistants de soins en gérontologie (23 %). Enfin, ils peuvent faire appel à des ressources externes (4 % le font toujours et 27 % souvent) : 64 % des animateurs font appel à des bénévoles, 50 % à des intervenants qualifiés et 26 % à des professeurs de gymnastique.

98 % des animateurs disposent de moyens matériels pour la réalisation des animations : ordinateur (89 %), presse et documentation (78 %), matériel d'animation (96 %), espace dédié (59 %), véhicule (77 %). 83 % des animateurs répondants disposent d'un budget spécifique à l'animation, mais seulement 16 % bénéficient d'un budget dédié aux animations avec les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. 62 % des animateurs travaillant en établissement d'hébergement participent aux réunions du conseil de la vie sociale. Les animateurs répartissent leur temps de travail entre différentes fonctions. Un peu plus du tiers de leur temps, en moyenne, est consacré à l'animation proprement dite. Une part importante (presque un quart-temps) est consacrée à l'accompagnement des personnes. La coordination et la préparation des animations demandent respectivement 15 % et 12 % du temps des animateurs. Enfin, un temps non négligeable (17 %) est consacré à des tâches administratives.

Répartition en moyenne du temps de travail des animateurs
(% des répondants à l'enquête)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2014

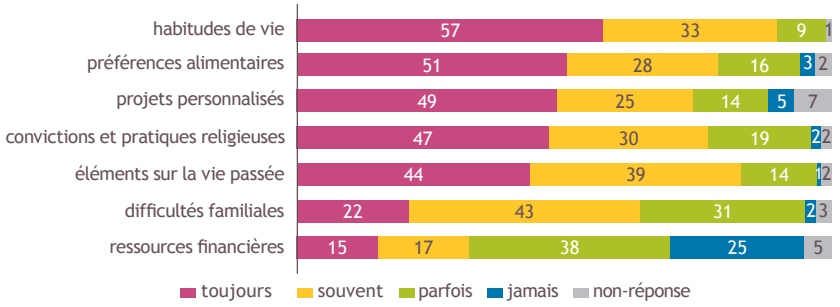
Les relations avec les autres professionnels et les familles

57 % des animateurs ont toujours accès et 33 % souvent accès à des informations sur les habitudes de vie des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer qui participent aux animations.

Ils sont également très fréquemment au courant des préférences alimentaires, des projets personnalisés, des convictions et pratiques religieuses et des éléments de la vie passée.

Les animateurs ont moins souvent connaissance des difficultés familiales et de la situation financière des personnes.

Informations personnelles dont ont connaissance les animateurs
(% des animateurs déclarant avoir connaissance d'informations personnelles concernant les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2014

la parole à

Cathy Steelandt
Responsable formation
BP JEPS AS, INFA Formation

La formation des animateurs est-elle adaptée à l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?

*Les animateurs détenteurs du BPJEPS (brevet professionnel de la jeunesse, de l'éducation populaire et des sports) ou du DEJEPS Animation sociale (diplôme d'état de la jeunesse, de l'éducation populaire et des sports), sont surtout formés à la méthodologie de projet. Durant leur formation, une journée est consacrée aux différents publics auprès desquels ils peuvent intervenir, dont les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. Cependant, cela ne me semble pas suffisant pour accompagner au quotidien ces personnes. Des formations spécifiques sur les approches non-médicamenteuses de la maladie d'Alzheimer ou des modules de formation continue sur la communication avec ces personnes sont nécessaires. Les formations à l'*Humanitude© *ou à la* Validation® *sont des compléments, car elles permettent de mieux comprendre le message associé à chaque trouble. Les animateurs développent des compétences dans l'accompagnement et dans la transmission d'information avec l'équipe pluridisciplinaire.*

Y a-t-il une demande accrue de formations spécifiques concernant les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?

Les animateurs sont souvent démunis face à des troubles du comportement perturbateurs ou non. En matière de formation, ils me demandent souvent comment réagir face à des situations vécues. Ils sont en attente de conseils pratiques ou d'études de cas, pour proposer ensuite, dans leurs structures, des projets personnalisés et adaptés. Ils ont aussi besoin de reconnaissance de la part de l'équipe soignante, car le fait d'être formé leur confère une légitimité pour travailler dans les secteurs des EHPAD ou des PASA et UHR.

Selon vous, est-il utile de conduire des animations au domicile des personnes malades ?

Je suis convaincue qu'il faut commencer à stimuler les personnes malades à domicile, très tôt dans la survenue de leur maladie. Une des raisons majeures est qu'une capacité disparue ne revient pas. Il est donc important de maintenir les acquis de la personne malade, pour qu'elle soit autonome le plus longtemps possible. De plus, si les personnes âgées ont la chance de bénéficier d'une animation à domicile, elles conservent du lien social plus longtemps, ce qui évite le repli sur soi. L'animation à domicile permet aussi à l'aidant familial de disposer, par ce biais, de moments de répit.

Propos recueillis par Marie-Antoinette Castel-Tallet

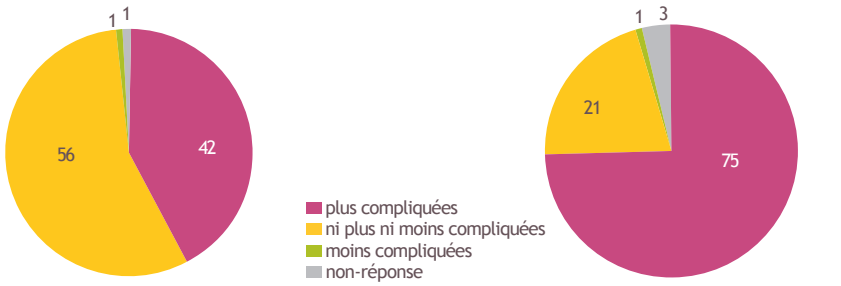
71 % des animateurs déclarent que les familles participent aux animations. Les relations avec les familles des personnes malades d'Alzheimer sont hebdomadaires pour 43 %, mensuelles pour 29 %, annuelles pour 6 %. Seulement 3 % des répondants n'ont aucune relation avec les familles et 19 % n'ont pas répondu à cette question.

Les difficultés rencontrées dans les activités d'animation

Plus de la moitié des animateurs répondants estiment que les animations auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ne sont ni plus compliquées ni moins compliquées. En revanche, les trois-quarts de répondants déclarent que les animations auprès de ces personnes nécessitent plus de temps.
Pour l'essentiel, les difficultés spécifiques se situent au niveau de l'expression verbale, de la communication et des troubles du comportement et de l'humeur.
92 % des animateurs ont la possibilité d'exprimer leurs difficultés et 73 % bénéficient d'une réponse institutionnelle : entretiens avec la direction (53 % de ceux qui en bénéficient), formation (51 %), soutien psychologique individuel (41 %), groupe de parole (19 %).

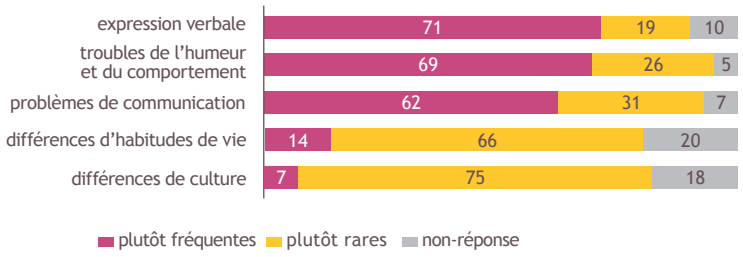
Marie-Antoinette Castel-Tallet, Hervé Villet avec la collaboration de Jean-Pierre Aquino et de Christelle Pivardière

Opinion des animateurs (% des répondants à l'enquête)



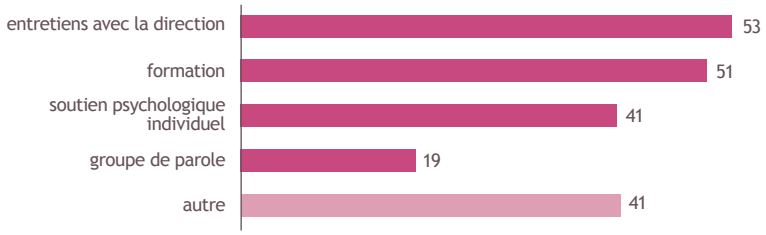
Enquête FMA 2014

Nature des difficultés rencontrées lors des animations avec les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer
(% des animateurs exerçant auprès de ces personnes)



Enquête FMA 2014

Nature des soutiens dont disposent les animateurs en cas de difficultés dans les activités d'animation auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer
(% des répondants à l'enquête)



Enquête FMA 2014

en direct du terrain

Centre Hospitalier d'Allauch* (13)

Le Centre hospitalier d'Allauch est un établissement public de santé de 345 places dont l'action est principalement orientée vers la prise en charge des personnes handicapées et personnes âgées. Concernant ces dernières, le centre dispose de plusieurs services, dont une unité de soins Alzheimer, un EHPAD, un USLD, un SSR, un PASA, un accueil de jour et un SSIAD. Cette structure a développé une politique ambitieuse en matière d'animation en lui accordant une reconnaissance institutionnelle. Elle a ainsi créé un service dédié, composé de quatre animateurs diplômés et de deux agents de convivialité, sous la responsabilité d'un cadre socio-éducatif. Ces animateurs assurent également des formations en interne auprès des autres professionnels (équipes soignantes, ASG etc.) et participent à la conception du projet d'établissement, au-delà du seul projet socio-éducatif. C'est au cours d'une réunion hebdomadaire pluridisciplinaire que le programme des activités est élaboré, ce qui favorise le dialogue entre professionnels aux métiers d'horizon différents. Plutôt qu'occupationnelle, l'approche développée se veut socio-culturelle avec pour ambition de (re)donner aux personnes malades une place centrale et de retrouver un rôle social. La déclinaison d'activités, à la fois stimulantes et valorisantes, élaborées à partir d'un thème commun, définies en lien avec les centres d'intérêt des usagers, favorise la cohérence de la démarche. Individuelle ou collective, l'animation créé du lien. La place qui lui est donnée et la diversité des publics accueillis renforcent la richesse d'un métier qui a beaucoup évolué avec les années, notamment sous l'influence d'une logique de professionnalisation accrue : maîtrise de la démarche projet, exigence de formalisation et d'évaluation. L'adaptation aux personnes atteintes de troubles cognitifs constitue un des défis des années à venir pour cette profession car, avec elles, il faut savoir se remettre en question et parfois même aller à l'encontre d'une conception encore très répandue de l'animation, à savoir considérer la participation active des personnes comme le signe de la réussite. Comme nous le rappelle Yannick Rebont : travailler avec ces personnes, c'est avant tout effectuer un travail sur soi.

**Structure soutenue par la Fondation Médéric Alzheimer en 2006 et 2010.*

Compte rendu d'échanges avec Yannick Rebont,
Animateur en gérontologie
Marion Villez, Olivier Coupry, Pôle initiatives locales

le point de vue

Des animateurs auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Par Laëtitia Ngatcha-Ribert

La question ouverte du questionnaire invitait les animateurs à s'exprimer sur une situation concrète illustrant les difficultés qu'ils rencontrent le plus fréquemment avec les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Les témoignages des 180 répondants montrent que les animateurs sont confrontés dans la mise en œuvre de leurs ateliers (notamment difficultés d'attention et de concentration, angoisses, déambulation des personnes malades …), aux conséquences de la maladie. Les ateliers étant souvent mixtes, la tolérance des personnes n'ayant pas de troubles cognitifs à l'égard des personnes malades s'avère centrale. Cependant, des liens de solidarité se nouent entre les personnes malades et les autres personnes.

Difficultés liées aux caractéristiques de la maladie

Les difficultés les plus fréquemment citées par les animateurs concernent les conséquences de la maladie : difficultés d'attention, de concentration, de compréhension, de communication, fluctuations de l'humeur, angoisse, agitation, voire plus rarement cris ou insultes. La déambulation de certaines personnes est une préoccupation majeure. Lors de sorties organisées, la peur que l'une d'entre elles se « sauve » du groupe pour « rentrer chez elle » est évoquée. Il est relevé que les personnes malades n'aiment pas le changement, qui peut occasionner une perte de repères. Les animateurs doivent ainsi fréquemment les rassurer, éviter une « mise en échec » due à des activités non adaptées. L'angoisse de certains malades est également un élément important dans la pratique des animateurs : « stimuler l'envie de participer quand tout est source d'angoisse ». Les animateurs sont en outre parfois confrontés aux différentes formes de refus de participer à leurs ateliers. Une « animation flash » peut permettre de « faire diversion » lors de certains moments délicats, comme par exemple en fin de journée.

> *Il faut en permanence adapter ses outils, sa pratique et son atelier à la personne Alzheimer, à son envie et à son humeur du moment.*

Une autre difficulté récurrente concerne la cohésion du groupe au sein d'ateliers « mixtes », c'est-à-dire ouverts à des personnes atteintes de pathologies variées ou bien à des stades divers de la maladie, et parfois d'âges différents. Au-delà, il est parfois question du regard porté à l'Autre et de l'acceptation de la différence : « problème d'intégration avec les résidents atteints de la maladie qui déambulent et qui sont rejetés par les autres résidents. De ce fait, il est très dur de faire accepter aux autres qu'ils ne le font pas exprès ». Certains animateurs témoignent ainsi que « les autres résidents ont du mal à admettre » les difficultés rencontrées par les personnes malades. Ils peuvent parfois susciter de l'énervement chez les personnes malades par leur agressivité : « résidente qui est systématiquement dans un groupe mixte et qui ne supporte pas que les autres résidents participent à haute voix et les fait taire (elle génère de l'agressivité et perturbe le groupe) ». On voit combien s'avère délicate la « gestion » de ces relations humaines. « Intégrer les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans des groupes d'activités mixtes sans qu'elles soient dénigrées par les autres personnes » ou ne pas les mettre « dans une situation de moquerie » sont des objectifs qui font partie du rôle des animateurs.

Difficultés du point de vue de l'organisation des ateliers

Les animateurs évoquent également des difficultés pour organiser les ateliers, les prévoir, les anticiper. « C'est très déstabilisant » ■■■

la parole à

Jean Davy
Directeur de la Résidence Tharreau à Cholet (49)

Quelle place accordez-vous à l'animation dans votre établissement ?

L'animation doit constituer un contrepoids aux impératifs d'hygiène, de soins et de sécurité qui souvent conduisent à faire passer les besoins de la personne après le respect des réglementations. Elle est le moyen de prendre en compte les attentes et désirs de la personne accueillie en ayant connaissance de son vécu et s'inscrire dans son projet d'accompagnement personnalisé. L'épanouissement de chacun des résidents dépend étroitement de la qualité relationnelle que chaque professionnel peut apporter par son action quotidienne et son savoir-être.

Comment organisez-vous les activités avec l'animateur ?

L'animateur prépare et anime certains ateliers, mais il n'a pas l'exclusivité sur l'ensemble des activités. Il est un élément moteur, un coordonnateur de la vie sociale. Il repère les idées, les désirs, les compétences et utilise l'énergie de tous les acteurs volontaires, afin de leur permettre, avec son appui, de gérer des projets. Placé sous la responsabilité du directeur, il est autonome, mais il travaille avec tous les services, soit en direct, soit au sein des commissions ou du conseil de la vie sociale. Nous planifions ensemble les grands événements à l'année, en fonction de notre feuille de route. Le budget vie sociale est connu de l'animateur. A différents degrés, les professionnels, les familles, les résidents et les bénévoles sont impliqués dans les activités et la vie sociale, ce qui permet de dire que l'animation, au sein de notre maison, est « l'affaire de tous ».

Quels sont les effets positifs ou négatifs des activités d'animation sur les personnes malades ?

L'animation est à la fois un élément d'évaluation, sur la durée, des goûts et des habitudes des personnes et un élément de réponse à leurs difficultés (isolement, troubles cognitifs, dépression, désorientation, altération des praxies…). C'est en cela qu'elle appartient pleinement au domaine des thérapies non-médicamenteuses. La principale difficulté se situe dans la mise en adéquation des réponses personnalisées - dont ont souvent besoin les personnes - et l'aspect collectif de beaucoup d'animations. Non seulement l'animation ne peut répondre aux besoins de chacun mais elle peut même s'avérer « perturbante » pour certains. Le PASA apporte une réponse puisqu'il accueille un nombre limité de personnes et que son aménagement permet des activités en groupe réduit, voire individuelles. Il permet également de créer des groupes homogènes, l'hétérogénéité des profils présentant souvent le risque de tensions, de stigmatisation et parfois même d'agressivité.

Propos recueillis par Kevin Charras

notamment quand l'animateur est seul : « en début et en fin de séance, je suis seule pour installer tous les résidents qui souhaitent participer. Les premiers installés peuvent y être depuis plus de 30 minutes quand les derniers arrivent, ce qui engendre un énervement et donc une séance chaotique (idem pour le retour) ». Face à la solitude de l'animateur, le manque de moyens humains est relevé. La tension peut s'avérer forte entre un idéal d'accompagnement le plus individualisé et la nature, par essence collective, d'un atelier d'animation : « mais voilà, le « un pour un » est impossible, et quand il existe, il génère forcément la mise à l'écart d'autres résidents au profit de celui que l'on accompagne spécifiquement. Ce n'est pas équitable et c'est un vrai casse-tête ». L'adaptation est d'ailleurs l'une des qualités requises dans l'exercice de ce métier : « il faut en permanence adapter ses outils, sa pratique et son atelier à la personne, à son envie et son humeur du moment ». La disponibilité en est une autre, « pour un accompagnement suivi, sain et respectueux du rythme de chacun », « pour que la personne sorte de l'animation avec satisfaction ». La dimension relationnelle du métier s'avère primordiale : « parce qu'il faut toujours s'adapter au rythme du résident, cela implique souvent de revenir plusieurs fois vers la personne dans le calme, avec le sourire, la main tendue, et la voix chaleureuse avant que la personne accepte de vous suivre ».

> *« (…) revenir plusieurs fois vers la personne dans le calme, avec le sourire et la main tendue, la voix chaleureuse avant que la personne accepte de vous suivre ».*

Le temps et l'espace

Le temps est aussi un facteur à prendre en considération : « ma plus grande difficulté est l'exiguïté de mon temps de travail, comparée au nombre de personnes présentes dans l'établissement, à leurs difficultés de communication, qui m'empêchent de développer mes compétences acquises ». De même, le lieu de travail, c'est-à-dire un espace adéquat où exercer les ateliers semble représenter une préoccupation pour un certain nombre de répondants : « mon plus gros souci, c'est la manque d'espace et d'endroit spécialisé. Car prendre en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer avec du passage et du bruit extérieur n'est pas aisé. Lors d'ateliers, la moindre déconcentration gâche tout et le problème du « laisser déambuler » se pose régulièrement ». Certains répondants mettent en avant l'absence d'unité sécurisée et affirment devoir parfois « renoncer » à accueillir un(e) résident(e) désorienté(e) ».

Difficultés du point de vue relationnel ou institutionnel

Le manque de relations avec les collègues, les autres professionnels est également mentionné. L'image de l'animateur renvoie, selon quelques répondants, à un professionnel qui manquerait de légitimité, et qui ne serait pas pris au sérieux : « dans les services UHR, les intervenants psychomotriciens, ergo, kiné, psychologue ont tendance à faire des glissements de tâches et à ne pas respecter la méthodologie qui est inscrite dans le projet d'animation. L'animateur manque de légitimité, il n'est pas pris au sérieux, il vient s'amuser ! Il doit savoir faire ce que les autres ne peuvent pas ! Il y a encore à changer les mentalités et réfléchir sur le travailler ensemble ». Le manque de valorisation financière et de reconnaissance est également avancé par quelques-uns. En particulier, il est fait mention du fait que les aides médico-psychologiques proposent parfois des animations : « difficultés à se situer, tout le monde fait des animations, alors à quoi sert-il de se former ? (…) Même des personnes étrangères au service et non diplômées peuvent animer, alors pourquoi rémunérer une animatrice ? » La coordination médicale des services d'animation, par exemple par les cadres de santé, est relevée, ce qui poserait des difficultés pour comprendre les « vrais » enjeux de l'animation sociale : « cela freine beaucoup notre activité qui n'est pas valorisée auprès de nos équipes internes et de nos partenaires extérieurs ; nous devons expliquer et justifier notre travail fréquemment ». Au contraire, certains répondants regrettent l'absence d'autres professionnels, notamment les aides médico-psychologiques.

Entente et solidarités entre les personnes malades

Soulignons également que quelques animateurs affirment ne pas rencontrer de difficultés, notamment grâce aux formations ou à leurs années d'expérience. Cela demande toutefois « réflexion, et préparation en amont pour s'adapter à chaque personnalité ». L'un d'entre eux évoque le fait que les difficultés viendraient plutôt des familles elles-mêmes : « je ne rencontre que peu de situations difficiles. Les équipes soignantes et moi-même travaillons ensemble, ce qui permet de communiquer au mieux. Les difficultés viendraient plutôt des familles, parfois désemparées ». Même si la question qui leur était posée concernait les difficultés rencontrées dans leur métier, certains animateurs ont spontanément évoqué des éléments positifs. Ils évoquent par exemple la possibilité d'une solidarité entre les personnes malades. D'ailleurs, certains répondants n'imaginaient pas pouvoir faire autant avec les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : « la population Alzheimer est en tout cas pour moi plus facile à gérer que les démences fronto-temporales et j'arrive à faire des choses que j'étais loin de m'imaginer, comme partir en séjour thérapeutique ». À travers leurs propos, on perçoit l'importance des perceptions sociales : « les sorties avec les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer nécessitent beaucoup de temps, d'encadrement, d'expérience psychologique pour encourager, stimuler, valoriser la personne et réaliser simplement la marche, aller à la rencontre des autres dans les magasins, affronter les regards, les réflexions ».

FONDATION MÉDÉRIC ALZHEIMER Reconnue d'utilité publique
AIDER À ANTICIPER ET À VIVRE AVEC LA MALADIE

30 rue de Prony - 75017 PARIS
Tél. : 01 56 79 17 91
Fax : 01 56 79 17 90
Courriel : fondation@med-alz.org
Site : www.fondation-mederic-alzheimer.org

Directeur de la publication : Bruno Anglès d'Auriac - Directeur de la rédaction : Michèle Frémontier - Rédacteur en chef : Marie-Antoinette Castel-Tallet - Rédacteur en chef adjoint : Dr Jean-Pierre Aquino - Ont participé à ce numéro : Jean-Pierre Aquino, Marie-Antoinette Castel-Tallet, Kevin Charras, Olivier Coupry, Laëtitia Ngatcha-Ribert, Christelle Pivardière, Hervé Villet, Marion Villez (FMA), Jean Davy (Résidence Tharreau), Nadia Marengo (GAG), Yannick Rebont (CH d'Allauch), David Seguela (GAG), Catherine Steelandt (INFA) - Maquette : A Conseil - Impression : ITF - Imprimé sur Cocoon offset 120 g/m², 100 % recyclé, FSC® - ISSN : 1954-9954 (imprimé) - ISSN : 1954-3611 (en ligne) - Reproduction autorisée sous réserve de la mention des sources.

Inscrivez-vous à
LA LETTRE DE L'OBSERVATOIRE
DES DISPOSITIFS DE PRISE EN CHARGE ET D'ACCOMPAGNEMENT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER
Sur notre site Internet :
www.fondation-mederic-alzheimer.org

La Fondation Médéric Alzheimer
est habilitée à recevoir des dons et des legs
Vous pouvez soutenir nos actions et favoriser le bien-être et l'autonomie des personnes malades en faisant un don à :
Fondation Médéric Alzheimer
30 rue de Prony - 75017 Paris
www.fondation-mederic-alzheimer.org