

Quel soin de la solitude en Ehpad ?

La lutte contre la solitude, élément clé de la valorisation des établissements, ne peut seulement se décréter. Sa mise en œuvre doit être repensée sans cesse dans des dispositifs spécifiques où résidents et professionnels examinent la qualité de leurs liens.

Jérôme Pellerin
Psychiatre

VIEILLIR expose à la solitude et au manque de lien. Chez soi comme dans les lieux collectifs, la logique paraît inéluctable : la vieillesse doit être le temps d'un repli à défaut de l'acquisition d'une certaine sagesse. Pour les plus affectés, c'est aussi un temps du déficit et de l'appauvrissement de l'aptitude à conserver son libre arbitre. Tandis que les professionnels concernés se sentent peu reconnus, en nombre insuffisant et lassés d'être gagnés par des attitudes qu'ils considèrent eux-mêmes comme inadaptées. Ainsi, dans les établissements, se partagent ou s'opposent des convictions radicales, des positions arbitraires et surtout un degré d'inconfort psychique allant croissant.

Le surgissement de la pandémie de Covid et les mesures de confinement ont soudainement alerté l'opinion. Il est alors apparu que des personnes pouvaient finir leur vie dans le plus grand dénuement affectif, qu'elles étaient exposées à d'autres souffrances encore et que, en définitive, notre société était peu informée des contraintes qui régissaient les lieux d'hébergement. Cet état de fait n'est pas surprenant. Outre l'imprévisibilité de l'épidémie, il est notable que le risque de l'isolement de ces personnes a été mal envisagé jusque-là : dans le long rapport consacré à la qualité de vie en Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) et publié en 2012 par la Haute autorité de santé (HAS), le terme « solitude » n'est employé qu'à deux reprises dans le volet 2 consacré à « l'organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne », et, dans les deux cas, cette solitude est énoncée entre parenthèses et précédée de l'expression « par exemple ».

Très récemment, le 6 novembre 2020, la HAS a émis une nouvelle recommandation au sujet des visites qui « restent autorisées en Ehpad ». Ce document n'indique pas les enjeux de ces possibles retrouvailles, mais définit plutôt ce qui est « le strict respect des protocoles sanitaires ». Et les mots « solitude » ou « isolement » n'y paraissent pas une fois.

Toutefois, être en lien ne se décrète pas et les possibles rencontres au sein de l'établissement reviennent aussi à l'initiative de chacun. Or, la variabilité des capacités pour y tenir sa place et les impératifs de la vie col-

lective rendent ce projet difficile. On en vient alors à repenser que quelque chose doit être facilité, que les résidents d'Ehpad doivent aussi disposer de ce qui, en général, favorise les relations et la volonté d'ouverture à l'autre. La culture, la conviction de partager un bien commun, la possibilité de se (re)découvrir, d'aimer ou de se sentir utile sont de fertiles motifs pour instaurer de nouvelles interactions.

C'est à cet égard qu'une réelle considération pour les actions d'animation dans ces lieux est indispensable. La prise en compte, attentive et réfléchie, de leurs effets et des obstacles à leur réalisation garantit beaucoup plus que la planification rigoureuse des activités. L'animation constitue le miroir, sinon l'espace propice pour alerter ou être alerté de ce qui favorise ou au contraire fait obstacle à la communication dans un établissement. Elle est l'un des organes vitaux de la Résidence. Elle y témoigne des efforts consentis par tous pour faire sortir chacun de sa solitude. Elle contribue à faire de l'Ehpad un espace de citoyenneté ordinaire.

Quelques obstacles aux liens et aux échanges

Dans les Ehpad, il est fréquent de trouver, dès le hall d'entrée et dans l'ascenseur, une affiche du programme d'animation de la semaine. Informé, le visiteur sera parfois invité à participer à l'une des activités annoncées : souvent, elles ont lieu dans des espaces ouverts et elles commencent par le rassemblement des bonnes volontés.

Ces mouvements structurent le quotidien. Ils sont fortement dépendants de l'énergie et du charisme des animateurs qui seront d'autant plus motivés que leur action est soutenue, reconnue et valorisée. Le contexte est donc spécifique et montre d'emblée que l'animation est toujours dépendante du système qui la détermine. Par exemple, la capacité d'une personne à s'intégrer dans un groupe dépend de son tempérament et de ses attentes, mais aussi de la qualité de son accueil dans le groupe, de l'image de ce groupe dans la résidence, de la valorisation de sa participation par son entourage etc.

Si bien que ce qui se dit et ce qui s'éprouve lors de ces activités constitue, pour chacun, une occasion d'exprimer ses forces et ses faiblesses, sa satisfaction ou ses besoins à l'égard d'un dispositif bien plus large que celui de l'animation proprement dite.

Il existe toutefois une certaine réalité et des contraintes...

Les rigidités organisationnelles

Entre la nécessité d'un planning des soignants bien établi et la fragilité des résidents, il faut beaucoup d'énergie pour que toutes ces personnes parviennent ensemble à faire une activité. De fait, ce qui prime est l'organisation du travail avec le cortège des soins, des toilettes, de l'alimentation. Si un soignant est défaillant dans cette chaîne des tâches ou si un événement surgit, toutes ces utilités s'en trouvent menacées. Et l'activité d'animation, considérée comme accessoire par rapport au reste des services, peut être reportée ou annulée.

Cette complexité pour installer un mouvement n'est pas à prendre à la légère. Elle rend compte de la difficulté à donner un temps singulier (un rythme) pour la prise en charge de chacun. En étant considéré comme en besoin d'un soin, le résident se trouve d'abord identifié à cette nécessité. Ce qu'il est et la manière avec laquelle il va continuer de vivre sa journée – et finalement son histoire –, ne posent pas question. Il est éclipsé par les contingences de l'établissement, quand il n'est pas rendu responsable de la surcharge de travail que provoque sa dépendance.

Or, le fondement d'un travail humainement incarné est de garantir la quotidienneté ordinaire, quel que soit son lot d'imprévu. Dans son souci de garantir une activité, l'animateur ne devrait pas tant faire valoir la qualité de son intervention que sa volonté de faire lien dans ce collectif si souvent bouleversé. La fonction de ce lien est d'accueillir les aléas du fonctionnement du groupe avec ses commentaires divers de frustration, d'agressivité ou au contraire d'adaptation. Ce qui compte n'est pas que l'animation ait lieu à coup sûr, mais que les résidents puissent dire quelque chose en chaque circonstance où elle doit avoir lieu. Si l'activité n'a pas lieu, l'animateur peut rappeler la considération de l'institution pour cette animation et pour les personnes qui s'y rencontrent. En réponse, les résidents trouvent l'occasion d'évoquer ce qui est encore présent et ce qui est perdu. Ce qui contrarie ou ce qui rassure.

La possible émergence de liens inhabituels

Le fonctionnement d'un Ehpad n'échappe pas aux avatars de toute collectivité. Il s'y observe des rivalités, des alliances diverses ou des désaccords profonds avec des conflits ouverts ou secrets, latents ou explicites. Deux facteurs s'ajoutent : pour chaque professionnel, certains patients évoquent une figure espérée

ou redoutée du vieillissement. Cela se manifeste par des attitudes de surprotection ou de rejet qui peuvent aller jusqu'à la mise en place de relations exclusives et de comportements arbitraires. Par ailleurs, un tel environnement pousse ces professionnels... à faire l'enfant. La régression n'est pas l'apanage de quelques vieillards. Elle concerne aussi tous ceux qui, mal assurés de leur identité, s'identifient avec trop d'énergie au contexte dans lequel ils évoluent : puisqu'ils ont sous les yeux des personnes de l'âge de leur parent, voire de leur grand-parent, pourquoi ne pas faire comme si eux-mêmes avaient l'âge de leur enfant ou de leur petit-enfant ?

Ceci peut bouleverser l'équilibre nécessaire pour travailler, et aussi pour jouer, avec des patients : l'animation devient le lieu de toutes les excitations et aucune retenue ne vient entraver ces manifestations pulsionnelles. L'éthique d'une certaine responsabilité et sa conversion dans un lien rassurant et soutenant ne trouvent plus leur place.

La complexité pour accueillir les personnes les plus étranges

Évidemment, les Ehpad accueillent de nombreux patients. Il faut composer avec leur dépendance, leurs répétitions ou leur tendance à se mettre en danger. Dans certaines circonstances, un résident est agressif ou violent. Ce n'est pas toujours prévisible et encore moins compris. Des attitudes de désapprobation sont exprimées par les familles quand elles sont présentes et, parfois, ce sont des membres de la famille eux-

Il faut composer avec leur dépendance, leurs répétitions ou leur tendance à se mettre en danger.

mêmes qui heurtent la sensibilité des équipes soignantes. Souvent, ces situations concernent des résidents isolés avec des problématiques compliquées : ils souffrent de démences très évoluées, ils sont apathiques ou, pire (?), ils ont des antécédents psychiatriques.

Ainsi sont ces personnes si difficiles à accueillir et à accepter dans des espaces de vie collectifs. Ce qu'elles soulignent est pourtant l'essence de la motivation à travailler auprès des personnes âgées : il y a, dans leur fréquentation, l'espoir possible d'une certaine sagesse ou d'un émerveillement devant la découverte des ressources. Il peut y avoir aussi une forme d'embarras devant la complexité qui pousse à trouver d'autres stratégies pour ne plus s'en détourner ou se préserver d'y entrevoir sa propre fragilité. Il y a, enfin, certaines assignations issues de sa propre histoire. En toute occasion, la manière la plus adéquate d'être en lien

consiste donc à accueillir ce qu'est chacun sans lui demander de garantir nos propres besoins. Cette forme d'échange comporte une part d'invisible. Ce qui fait la qualité de la relation est tacitement posé. Il reste à en supporter les conséquences imprévisibles.

Traiter la solitude par un Comité d'animation

Une manière de conjuguer ces difficultés et d'en faire une valeur ajoutée qui, enfin, traitera de la solitude, est de constituer un Comité d'animation qui sera différencié du Conseil de vie sociale voulu par la loi du 2 janvier 2002. Comme ce dernier, ce comité favorisera l'émergence des questions relatives à l'animation et il en garantira la pertinence. Mais en tant que comité de pilotage des actions relatives à l'animation, il gagnera à être institué comme un espace *spécifiquement* consacré à ce sujet et comme une instance décisionnaire dans ce domaine.

L'Ehpad voit sa vitalité s'étioler sans une animation pensée et remise chaque jour au travail.

Tout ce qui concerne l'animation passera ainsi par ce comité qui sera en retour le garant d'une animation en prise avec l'Ehpad. Ainsi, l'animation n'est plus le fruit d'une initiative isolée ou d'une directive purement fonctionnelle. On ne « fait pas de l'animation » pour « qu'il y ait de l'animation » ou parce que « c'est utile pour les résidents ». L'animation a lieu car elle est l'un des organes indispensables au fonctionnement de l'Ehpad et donc à la vie des résidents : elle participe à sa bonne santé et, à ce titre, elle doit être entretenue sinon nourrie avec soin. *A contrario*, l'Ehpad voit sa vitalité s'étioler sans une animation pensée et remise chaque jour au travail.

L'existence d'un comité qui veille sur ces principes et dont les prérogatives sont reconnues par la direction de l'Ehpad fait valoir cette fonction fondamentale de l'animation. Ce comité garantit que les projets, les obstacles, les envies et les impossibilités de chacun pour soutenir toute forme d'animation y sont relayés et/ou débattus.

Quel est l'intérêt d'un tel comité ?

D'abord instituer un lieu où certains rapports de force pourront se mettre en mot. Ce qui peut faire valoir la parole d'un professionnel au nom des soins nécessaires est ici mis en perspective avec les avantages à prévoir d'une activité en tant qu'espace de socialisation. Faire vivre un comité offre de rappeler que la maladie ou la perte d'autonomie ne sont pas des aléas qui fixent définitivement l'impossibilité à être actif ou à être en lien.

L'existence du comité montre, par ailleurs, l'importance accordée aux activités et aux personnes au même titre que l'attention portée pour le soin. C'est un processus qui rappelle que la vie quotidienne est l'affaire de tous. Si un résident ou un aidant souhaite parler d'une activité, de ce temps qui passe, il peut venir s'adresser au comité. De même, si la forme d'une activité ne convient pas, qu'elle est l'occasion de désaccords, qu'elle est reportée sans explication.

Avec un Comité d'animation, les projets comptent indépendamment de leur réalisation. Faire des projets, c'est en effet accéder à des espaces de rêveries, d'espoirs ou d'inquiétudes qui agissent comme des mécanismes de pensée, non seulement humains, mais aussi familiaux. Pour des personnes déficitaires, cette dimension de la familiarité est essentielle, car elle peut apporter un soutien mnésique en offrant les conditions pour déployer un peu le temps de l'avenir et surtout en favorisant des circonstances où tous pensent en même temps à la même chose.

Faire des projets à plusieurs, c'est aussi offrir à ceux qui ne participeront pas à sa réalisation le sentiment d'avoir tout de même œuvré à quelque chose. D'y avoir agi à la manière d'un mécène, d'un électeur ou d'un entraîneur. Bref, de toutes ces personnes qui conçoivent d'agir par procuration, ce qui est essentiel dans le champ de la perte d'autonomie.

Enfin, l'existence de ce comité et la nécessité d'y faire des choix témoignent de l'implication des résidents et de leur famille pour aménager leur existence en tenant compte des impératifs liés au fait de vivre en collectivité.

Pour y dire quoi (par exemple) ?

Même avec un certain déficit, les vieillards gardent leurs tendances affectives, leur manière de faire valoir leurs envies si l'on y est attentif. Ajoutons cette conviction à un principe supplémentaire : un établissement n'est pas hors du champ social.

Dans un groupe consacré à l'animation, on admet que les résidents ont une parole. Quelle bonne idée de parier qu'ils peuvent en user ! On peut ainsi s'écouter, statuer sur telle situation, réfléchir à la manière d'informer l'ensemble de la résidence sur les événements qui la traversent. Définir aussi les conditions d'occupation des lieux collectifs mis à la disposition de telle activité. Ou dresser régulièrement un inventaire des actions entreprises et des actions à entreprendre. En cas de contribution réclamée pour une activité, on racontera la collecte des subsides, on argumentera pour une nouvelle utilisation du fond récupéré ou l'on discutera de l'intérêt d'un projet et du soutien qu'il faut y apporter. Progressivement, un mode de fonctionnement s'établira. Il se rapprochera de celui de la Cité et en aura les mêmes effets : responsabilisation des occupants, émergence de liens sociaux noués par des amitiés inattendues, des alliances ou des conflits,

proposition de projets vivants, stimulants, dérangeants et surtout : prise en charge authentique de la solitude...

Et faire encore davantage...

L'amélioration du sentiment de réclusion des résidents va avec l'ouverture des établissements vers l'extérieur. Ce qui doit favoriser l'accès transitoire des salles consacrées à l'animation dans les Ehpad à des personnes extérieures. Pour une association ayant un projet dont elle accepterait de raconter l'avancement, pour une troupe de théâtre dont les répétitions pourraient être ouvertes, pour un artiste qui aurait à cœur de commenter ses œuvres ou de parler d'art... Assurons aussi la fréquentation des espaces verts de l'établissement par les enfants des écoles ou par les habitants du quartier, tous âges confondus : pour y faire ensemble du jardinage, des pique-niques, des jeux divers.

Tous ces projets peuvent être débattus au sein du Comité d'animation. Celui-ci agit comme une caisse de résonance pour que chacun comprenne la force et la portée de ces accueils.

Avec ce nouvel élan, ce dynamisme porté par l'extérieur, d'autres démarches internes à l'établissement pourraient être engagées. En espérant améliorer les temps collectifs comme ceux du repas par exemple. Une collaboration avec un agriculteur local ou avec un maraîcher peut offrir l'accès à des légumes frais qu'il faut préparer ensemble ou cuisiner selon le goût des autres, déguster avec nostalgie, ingurgiter avec déception... L'essentiel est dans l'évocation, le souvenir, la position imaginaire qui permet d'espérer le maintien de l'identité. C'est tellement dommage de laisser les professionnels dire : « *Il faut que je donne à manger aux résidents.* » Il serait utile de les aider à penser : « *Qu'est-ce que nous pourrions bien partager ensemble qui nous donnerait de l'appétit ?* » Prenons encore le temps de la toilette. Aujourd'hui, une expression employée pour ce soin par les soignants résume tant de détresses. Aider à la toilette est dit « faire » un résident. Transformons cette assignation, cet inhumain impératif en un « faisons ensemble ». Ce qui veut dire inventons des formes d'attentions plus douces, moins systématiques, mieux réparties dans la journée, davantage partagées entre les résidents et ceux qui les aident.

Avec d'autres soutiens indispensables

Un tel dessein ne peut se décréter. Il va avec une réflexion de fond sur la vie dans les Ehpad, sur la place dévolue aux usagers et sur la crainte des professionnels de ne pas savoir faire, d'en faire trop ou pas assez, d'être encore sollicités. C'est ici que les organismes de tutelle doivent continuer de penser le cadre réglementaire qui mène à la certification des établissements et à la construction de leur financement. Les autorités ont déjà fait beaucoup en favorisant le recrutement et

la formation d'un personnel dédié ou en agissant dans la lutte contre la maltraitance. Elles savent toutefois que ces dimensions restent au second plan en l'absence de projets autonomes pensés et constamment travaillés par les établissements. Car l'inertie gagne chacun dans un climat déficitaire. Et la lutte contre cette forme de langueur passe par un ensemble de convictions assemblées en lignes directrices, régulièrement énoncées et sur lesquelles chaque professionnel peut s'appuyer : la nécessaire singularité des projets de vie, l'implantation locale ouverte sur l'extérieur, l'hypothèse d'un reste d'autonomie jusqu'au bout. Ce sont ces lignes qu'il convient de valoriser.

Rêvons encore...

Aidants et familles doivent toujours se sentir soutenus. Imaginons, pour cet accompagnement, la méthode suivante. Pendant une période donnée, des aidants engagés et assidus se réunissent avec le projet d'explicitier leurs inquiétudes ou leurs ressentis : la culpabilité de savoir leur proche dans un établissement, l'incapacité à créer une nouvelle forme de liens, la difficulté à dépasser certains conflits avec un soignant ou avec une équipe... Assez vite surgissent des questions pratiques : comment visiter son proche ? À quel rythme ? Avec quel projet ? Selon quelle articulation avec les autres résidents ? Comment parler aux soignants sans crainte de créer un préjudice à celui qui est hébergé ? Ces émergences étant favorisées, elles commencent par être formalisées et donc traitées. Puis, ces questions deviennent progressivement celles de leurs restitutions vers les autres aidants de la même résidence. C'est une nouvelle étape qui continue d'enrichir, provoque de nouvelles formes de partage, oriente vers un accueil plus collectif et moins anonyme. Et si l'on continue, tout cela peut déboucher, par exemple, sur des nouvelles formes d'échanges entre aidants, sur la publication d'un petit journal, sur tout dispositif qui favorise les interactions entre les familles. Peu importe la forme, il en résulte toujours un apaisement des tensions et des revendications, un plaisir nouveau à retrouver son parent, un allègement du sentiment de fardeau éprouvé.

Conclusion

Beaucoup d'actions sont pensables dans ces lieux d'hébergement pour personnes âgées. L'isolement y est un risque malgré la vie collective. Toutes ces interventions sont longues à mener, mais elles apportent la satisfaction d'un travail partagé aussi attendu que surprenant si elles sont coordonnées par l'institution de dispositifs de concertation et de partage. Ce faisant, s'installe une culture nouvelle, fondamentale et rassurante pour les usagers comme pour leur entourage. L'enjeu est que chacun puisse encore espérer qu'un après est possible. 