

« Le saint de la maison ne fait pas de miracles »

Participation et voix des résidents en Ehpad¹

Lucie Lechevalier Hurard, sociologue, EHESP, Rennes

Pierre Vidal-Naquet, sociologue, Cerpe, Centre Max Weber, Lyon

Avril 2021

Résumé : A partir d'une enquête ethnographique menée avant le début de la crise de la Covid-19, dans un EHPAD de l'Isère, l'article examine comment la participation, des résidents et de leurs familles s'actualise dans les relations d'accompagnement et dans les instances de représentation. Il montre que la très forte personnalisation des services offerts conduit à mobiliser la participation des résidents - souvent affaiblis par le grand âge et la dépendance - essentiellement sur des enjeux du quotidien principalement individuels. En revanche, les enjeux d'intérêt collectif font peu l'objet de délibération - notamment dans le Conseil de Vie Sociale - sinon à propos du manque de personnel. Dans ces conditions, l'implication des résidents dans le fonctionnement de l'Ehpad repose très largement sur l'engagement des soignants et de l'encadrement qui sont invités à occuper une double position : à la fois répondre aux demandes personnelles des résidents et les interpréter, tout en se faisant portes paroles de ces demandes. L'article évoque l'extrême fragilité de ce système de représentation, qui, pouvant difficilement être validé par les représentés eux-mêmes, ne peut être régulé que par la vigilance, le doute et la reprise de l'action.

¹ Cet article est issu du programme « Proplaint : la critique ordinaire des usagers en santé mentale : du processus d'émergence et de traitement des plaintes au sein des établissements à leurs effets sur l'Institution » (IReSP- 17-Hand8-19) . Ce programme a bénéficié de l'aide de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), dans le cadre de l'appel à projets lancé par l'IReSP en 2017. Il a été réalisé, sous la direction de Emmanuelle Fillion, par Lucie Lechevalier Hurard, Julie Minoc, Sébastien Saetta (EHESP, laboratoire ARENES (UMR 6051), Ana Marques (EPS Ville Evrad), et Pierre A. Vidal-Naquet (Cerpe, laboratoire Max Weber).

Summary: Based on an ethnographic survey conducted before the beginning of the Covid-19 crisis, in an EHPAD in Isère, the article examines how the participation of residents and their families is updated through support relationships and in the representation bodies. It shows that the strong personalisation of services offered leads to a mobilisation of participation of the residents - often weakened by old age and dependence – primarily with respect to daily individual issues. On the other hand, issues of collective interest are rarely contemplated - particularly in the Social Life Council - except in regards to the lack of staff. In these conditions, the involvement of residents in the functioning of the Ehpads relies heavily on the commitment of care workers and on the management who are invited to occupy a double role: to respond to the personal demands of the residents and interpret them, all the while acting as spokespersons for these demands. The article evokes the extreme fragility of this system of representation, which can hardly be validated by the represented themselves and thus only be regulated through vigilance, doubt and the resumption of action.

Introduction

Nous proposons de nourrir la réflexion sur la société inclusive à partir d'un espace social plutôt associé, dans l'imaginaire collectif, à l'exclusion, voire à la réclusion : celui des Ehpads.

Cet acronyme, entré il y a peu dans le langage commun, ne fait pas totalement oublier que les établissements ainsi désignés sont plus communément appelés des "maisons de retraite" : des établissements dans lesquels on se « retire » donc, à un moment où la vie au domicile paraît de plus en plus contrariée par l'augmentation de la dépendance. L'entrée en établissement reste vue pour beaucoup comme un dernier recours : c'est le plus tard possible, en âge et en niveau de dépendance, que les personnes âgées se tournent vers ce type de structure (Muller 2017), privilégiant pour soutenir leur autonomie les services de soin et d'accompagnement à domicile. De ce recours tardif résultent des niveaux de dépendance accrus au moment de l'entrée en Ehpads, ce qui accentue encore le niveau d'aide et de médicalisation nécessaire et contribue à limiter encore leur désirabilité.

Les Ehpads sont pourtant aujourd'hui des institutions traversées par des dynamiques de transformation destinées à contrer les images repoussoir d'espaces de réclusion collective. Une dynamique de modernisation des établissements tout d'abord avec une attention particulière portée au confort et à la personnalisation des espaces. L'offre de services s'est de plus étoffée. Dans ce contexte, la satisfaction des usagers a été de plus en plus mise en avant. Par ailleurs, à partir du début des années 2000, et de la vague législative visant à démocratiser les institutions sanitaires, sociales et médico-sociales, les maisons de retraite ont aussi été prises dans une dynamique les encourageant à placer au cœur de leur fonctionnement les aspirations de leurs résidents. La loi 2002-2 en particulier a renforcé les droits et libertés des usagers du secteur médico-social (dont relèvent les Ehpads), a créé des instances de participation leur permettant de faire

entendre leurs voix. Dans les Ehpad, comme dans les structures hospitalières, le processus de démocratisation s'est incarné à la fois au niveau de la relation d'accompagnement et à celui d'instances de représentation (Demailly 2014). Enfin, la dynamique d'évaluation - notamment de la qualité - qui s'est développée à l'origine dans le secteur sanitaire, a aussi largement touché les établissements médico-sociaux, les poussant à mettre en œuvre des suivis précis de leur activité, des services offerts et de la satisfaction des usagers.

L'ensemble de ces dynamiques contribue à faire du point de vue des usagers un point de référence important de l'activité des professionnels des Ehpad, invités à personnaliser toujours plus l'accueil et les services offerts, dans la perspective de faire de ces établissements des structures plus inclusives.

Nous posons la question dans cet article des implications que le souci pour l'expression des usagers, et ses traductions concrètes, peut avoir sur les formes de participation et de citoyenneté promues dans les Ehpad.

A partir d'une enquête réalisée avec plusieurs méthodes dans un Ehpad de l'Isère, nous explorons dans une première partie la manière dont les obligations réglementaires liées à l'expression des usagers et à la personnalisation toujours plus approfondie des services offerts conduisent à mobiliser la participation des résidents sur des enjeux individuels centrés sur la vie quotidienne. Dans une deuxième partie, nous constatons que cette attention à la singularité des demandes et l'organisation de leur prise en compte, tend à amenuiser les formes de participation liées à des enjeux plus collectifs. Enfin dans une troisième partie, nous abordons la question de la représentation de la parole des résidents, quand celle-ci s'avère difficilement saisissable, et nous nous demandons à quelles conditions des tiers professionnels peuvent se faire les porte-parole des résidents dont ils assurent l'accompagnement quotidien.

Encadré sur l'enquête

L'enquête menée avant le début de la crise de la Covid-19, a été réalisée dans un Ehpad du département de l'Isère comprenant 84 lits et faisant partie d'un groupe d'établissements privés à but non lucratif. Elle s'est déroulée sur une durée de 5 mois avec plusieurs méthodes :

- Une enquête ethnographique de 6 semaines centrée sur le quotidien de l'accompagnement réalisé par les professionnels : elle a inclus l'observation en partie participante, l'activité des aides-soignantes, des ASH et des infirmières, en particulier lors des repas, des soins en chambre (toilette, habillement etc.), des réunions d'équipe, mais aussi l'observation de l'activité du secrétariat, ainsi que celle de l'équipe de direction (préadmission des futurs résidents, commissions d'admission, réunions hebdomadaires d'encadrement, Conseil de Vie Sociale etc.). L'enquête a été complétée par l'analyse des documents écrits mobilisés dans l'encours de l'activité (plans de soin, transmissions écrites, histoires de vie etc.).

- Une série d'entretiens semi-directifs enregistrés : 11 avec des résidents et des familles de résidents, 3 avec des membres du personnel d'encadrement de l'Ehpad
- Deux focus-groupes réalisés d'une part avec l'équipe de direction, d'autre part avec les professionnelles de première ligne (aides-soignantes, ASH et infirmières).
- L'analyse de documents écrits contenant des réclamations ou des plaintes : cahier de liaison, lettres écrites par des usagers, rapports d'évènements indésirables faisant état de plaintes à la gendarmerie ou aux instances de régulation (groupe auquel appartient l'établissement, Agence Régionale de Santé, Département).

I. Au plus près des attentes individuelles

Les Ehpad sont depuis longtemps sous le coup de dénonciations visant le caractère « total » (Goffman 2005) de leur fonctionnement qui arase les individualités, limite les libertés, et impose des contraintes institutionnelles démesurées dans la vie quotidienne (horaires, fermeture des portes, limitation des visites etc.). Face à des maltraitances pointées comme systémiques, puisqu'elles ne sont pas le fait d'individus isolés, l'individualisation de l'accompagnement d'une part, mais surtout la personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement, apparaissent comme une solution privilégiée. C'est l'objet de la loi de 2002, qui, reconnaissant un fonctionnement anormalement total des institutions médico-sociales, cherche à protéger les résidents des dérives de l'institution (Loffeier 2015b, p. 20). Le renforcement des droits des résidents vise à remettre les aspirations individuelles de chaque résident au cœur de l'organisation de son parcours d'accompagnement et à encourager sa participation.

L'Ehpad dans lequel nous avons mené l'enquête apporte beaucoup d'attention à la mise en œuvre de cette personnalisation. Au-delà du strict respect des procédures réglementaires, il s'agit pour l'équipe d'affiner cette prise en compte, pour la rendre la plus effective possible.

a. Faire du résident le co-auteur de son entrée en établissement

Au moment de l'entrée dans l'établissement, les futurs résidents sont invités à signer un certain nombre de documents qui attestent qu'ils ont reçu une information claire et loyale sur leur séjour et qu'ils consentent sans réserve à celui-ci : un contrat de séjour qui définit l'offre de service d'une part ainsi que les engagements du bénéficiaire de l'autre, un livret d'accueil qui décrit les modalités de séjour, le règlement de fonctionnement de l'établissement, les tarifs des prestations proposées, et les procédures de recours. Mais pour la direction de l'établissement ces documents, qui sont une obligation légale (Article L 311-4 du CASF), comportent certaines limites qu'il s'agit de repousser. Ils sont en effet formels et ne suffisent pas à s'assurer de la réalité de l'engagement des personnes concernées. La demande d'entrée en établissement est

souvent moins le fait de la personne elle-même que de l'entourage. Il est donc indispensable de vérifier que le futur résident est bien impliqué dans cette décision, qu'il l'accepte, quelle que soit sa capacité à signer concrètement les documents. La seule présence de la famille lors de la préadmission est jugée insuffisante. Le futur résident doit être associé à cette première visite, qui peut durer plusieurs heures, le temps de se familiariser avec le personnel, l'endroit et son ambiance.

Un entretien long avec le directeur et la médecin coordinatrice permet d'évoquer en profondeur les habitudes et les attentes du futur résident.

Pendant une trentaine de minutes, Mme X, 93 ans, échange avec le directeur et la médecin coordinatrice à propos de son quotidien. Ceux-ci examinent en détail avec elle la façon dont l'établissement pourra adapter le service à ses habitudes. Au moment de passer à la signature des documents réglementaires d'admission, Mme X s'enfonce dans son fauteuil roulant et somnole. Elle se retire ainsi de l'échange, laissant de fait à sa fille, jusque-là en retrait, le soin de signer les documents formels obligatoires pour l'admission.

Pour la direction, l'essentiel est d'avoir eu un moment d'échanger en face à face avec la future résidente et de s'être assuré, en dehors de la présence de sa famille, de son consentement à l'entrée dans l'établissement. Son retrait au moment crucial de la signature des documents n'est pas considéré comme étant vraiment problématique dans la mesure où, conformément d'ailleurs à l'article 311-4 du CAFS, le consentement a bien été recherché.

Les difficultés cognitives, psychiques ou physiques qui peuvent altérer l'expression ne réduisent pas cette séquence d'échanges qui contribuent à produire des formes de présence, quand bien même l'échange est dominé par un sentiment d'absence (Lechevalier Hurard 2016).

La famille de Mme Mauro est à l'initiative d'une demande d'entrée. L'échange de préadmission est ponctué par de nombreux silences. Mme Mauro ne semble pas toujours comprendre les questions. Sourcils froncés, visage soucieux, elle répond à beaucoup de questions sur ses habitudes quotidiennes par des « non, non, non », ou en baissant le regard et en se frottant le nez, l'air contrarié.

A l'issue de la visite des locaux, le directeur rencontre Mme Mauro seule, pour s'assurer de son consentement à entrer dans l'établissement. Elle répond d'abord « d'accord, d'accord », mais son visage fermé ne semble pas en adéquation avec ses mots. Le directeur creuse un peu, reformule la question plusieurs fois dans d'autres termes. Les hésitations, les mots qu'elle cherche sans les trouver, son agacement quand elle butte sur une phrase conduisent le directeur à considérer le consentement ne peut être obtenu pour le moment. Il annonce à la fille de Madame Mauro, que l'entrée ne pourra se faire rapidement et qu'il faut d'abord travailler à « créer le lien entre elle et l'établissement ». Il cherche à partir des goûts de cette dame quels sont les liens possibles avec les activités proposées par l'établissement. Madame Mauro pourrait peut-être y

participer avant d'envisager un déménagement. Celle-ci n'est guère tentée par ce qui lui est proposé, son seul loisir étant d'aller au restaurant. Le directeur propose donc qu'elle vienne à l'un des repas à thème. Peut-être en compagnie d'une autre famille voisine, dont l'un des membres est devenu résident quelques mois plus tôt. Le directeur encourage la future résidente et sa famille à travailler ensemble, par l'échange et la parole, à un choix qui n'a rien d'évident.« Quand je dis donner l'accord pour entrer ici, ça n'est pas forcément être content. Il n'y a pas beaucoup de gens qui sont contents d'entrer dans un établissement. C'est un choix contraint »

Au-delà des obligations réglementaires, il s'agit donc, en modulant et adaptant les procédures, en prenant le temps, de construire le futur résident comme co-auteur de la décision d'entrée, même lorsque cette construction peut paraître artificielle et fictive (Lechevalier Hurard et al. 2017). Le pari de la direction est de rendre cette fiction « performative » (Hennion, Vidal-Naquet 2012), c'est-à-dire de créer par ce dialogue initial les conditions d'une participation qui sera ensuite l'un des enjeux de l'accompagnement.

b. Personnaliser le quotidien

Un plan de soins extrêmement détaillé est élaboré à partir de l'entretien de pré-admission. Toutes les habitudes de vie sont consignées par écrit et ajoutées dans un dossier, consulté par l'ensemble des professionnelles qui interviennent auprès de la personne.

Les repas font l'objet d'une attention particulière et, bien que collectifs, d'une personnalisation très poussée. Les ASH disposent de petits cartons précisant les choix alimentaires de chacun afin de pouvoir les respecter scrupuleusement.

Les consignes concernant Mme Cortina sont très minutieuses : « Bol de café au lait, + de lait que de café, 1 sucre ». D'autres précisent si la boisson est servie dans un bol ou une tasse, si le pain doit être frais ou de mie, avec ou sans croûte, normal ou pliée en deux, beurre ou confiture à tartiner ou à laisser entier sur le plateau, si le petit déjeuner doit-être servi dans la chambre ou en salle à manger etc. Une résidente mange une banane écrasée. Un autre veut que le journal quotidien auquel il est abonné lui soit apporté avec son petit déjeuner.

Les précisions peuvent aller très loin dans le détail en fonction de ce qui a été exprimé par le résident.

M. Toleigne, qui est malvoyant et malentendant par exemple, souhaite que ses habitudes soient très précisément respectées. Il veut pouvoir se repérer dans sa chambre et conserver une certaine autonomie. Le plan de soin mentionne : installation au fauteuil, lui brancher la radio, lui mettre le casque sur les oreilles, lui donner son rasoir électrique, panier à proximité, devant lui son adaptable avec 1 jus de pomme protéiné, sa bouteille d'eau (changer l'eau et ne pas trop serrer le bouchon), une madeleine sachet ouvert.

Pour détaillé qu'il soit, le plan de soins élaboré à l'arrivée dans l'établissement doit pouvoir ensuite évoluer. Les nouveaux résidents doivent pouvoir solliciter les différents

interlocuteurs qui leur sont présentés au moment de la pré-admission : le cadre de santé, l'infirmière, la médecin coordinatrice, la psychologue etc

Le directeur insiste sur sa disponibilité. Il peut être interpellé par mail pour les familles ou bien au débotté par les résidents lorsqu'il passe dans le couloir. Devant son bureau, situé à proximité de la porte d'entrée, un cahier de liaison est à disposition de tous pour évoquer tout type de questions. Le directeur s'efforce de répondre personnellement à chacune de ces sollicitations. L'agent d'accueil est chargée de signaler les éventuelles réclamations que celles-ci soient téléphoniques ou formulées de vive voix.

c. Réguler par l'amont

La sélection des entrants dans l'Ehpad est l'une des façons de permettre à l'établissement de garantir au mieux l'adaptation du service aux besoins des résidents. En effet, les demandes sont depuis peu, centralisées à l'échelle du département, dans une application en ligne, ce qui augmente massivement le nombre de sollicitations. Il s'agit donc de les sélectionner au mieux.

Le premier critère de sélection consiste à réserver en priorité les places aux habitants de la vallée. « On ne déracine pas un vieil arbre » explique le directeur. Le localisme permet de favoriser la continuité entre le domicile et l'établissement et d'éviter de rompre le lien social du résident avec ses proches et ses anciens voisins. En provenance du même endroit, les résidents ont des chances de se connaître et de rester dans le même milieu social. Les professionnelles sont, elles aussi, recrutées sur le même secteur géographique ce qui favorise les interconnaissances entre les résidents et une partie du personnel et réduit les asymétries de statuts.

Il est ainsi de notoriété publique que M. Galmier a été maire de la commune, et les souvenirs personnels des nombreuses réalisations de ses différents mandats font partie des discussions régulières qui émaillent les discussions.

Ce localisme dans les recrutements aussi une ressource pour les équipes qui bénéficient de la collaboration des familles. L'aide des proches et des familles est d'autant plus important que le personnel est en nombre limité. L'Ehpad peine en effet à recruter, et se voit contraint de fonctionner de manière récurrente avec des intérimaires qui sont souvent moins expérimentées que les personnels permanents qu'elles remplacent.

C'est pourquoi, le deuxième critère de sélection des futurs résidents repose sur l'adéquation entre la charge de l'accompagnement prévisible, et la disponibilité effective du personnel. Certes, la charge en soins constitue une source de revenus pour l'établissement, puisqu'elle détermine les dotations en personnel². Mais la cadre de santé veille à ne pas accepter de cas « trop lourds » ou qui risquent de le devenir rapidement. La sélection des dossiers relève donc d'un savant équilibre permettant de définir, dossier par dossier, le niveau de dépendance acceptable.

Ainsi, la demande d'une dame de 92 ans isolée à son domicile en montagne est écartée. L'équipe d'encadrement estime que la charge risque d'être trop lourde

². A travers le GIR Moyen Pondéré, ou GMP.

pour les infirmières chargées de refaire chaque jour les pansements. La médecin note cependant que son cas pourra à nouveau être examiné, lors du décès d'un résidents du même niveau de dépendance.

II. Une participation entre enjeux individuels et collectifs

Si elle s'inscrit dans la tendance à l'approfondissement des droits des résidents d'Ehpad, la dynamique de personnalisation des services offerts resserre la participation sur les enjeux individuels du quotidien des résidents. Leur engagement concernant des enjeux d'intérêt plus collectifs est au contraire plus marginal.

a. Co-habiter

L'accent mis sur la dimension personnalisée de l'accueil tend à mettre au second plan, au moins pour une partie des usagers, la dimension sociale de l'établissement. La cohabitation est plus vécue comme une contrainte rendant difficile le chez soi, que comme une ressource favorisant le vivre ensemble dans un collectif organisé et apaisé.

Pour la famille Cortina par exemple, qui reste très à distance des autres résidents et familles, il semble admis que si la cohabitation peut être parfois inconfortable, il est normal de la supporter.

Pour les professionnelles de première ligne, la gestion de la cohabitation relève d'ailleurs d'un travail discret dans une perspective de pacification des relations entre des personnes qui a priori n'ont pas choisi de vivre ensemble. Il s'agit donc de préserver voire de susciter des moments de convivialité, en agissant avec tact dès lors que les situations commencent à se dégrader. Un travail d'autant plus difficile que les manières de faire ne sont pas codifiées.

Mme Limonest par exemple ne parle plus mais elle ânonne de manière quasiment continue un « mamamama » lancinant, difficile à supporter pour ceux qui la côtoient toute la journée. Personne ne semble en capacité de comprendre le sens de ce bourdonnement incessant ni de le faire cesser. Les soignantes choisissent minutieusement les moments où elles peuvent faire venir cette dame dans la salle commune pour lui permettre de voir autre chose que les murs de sa chambre. Au moment du repas de midi, Mme Limonest est doucement raccompagnée dans sa chambre lorsque l'intensité des « mamamama » s'accroît et risque de trop importuner les commensaux.

La régulation de ces rapports est parfois très délicate lorsque par exemple, les impératifs de sociabilité s'opposent au respect des droits des résidents. Les repas collectifs sont particulièrement surveillés dans le contexte du vieillissement où les risques de dénutrition sont très présents. L'animation et la convivialité sont des ressources pour aller au-delà de sa fonction purement nutritionnelle et pour faire du repas un plaisir social (Guérin 2018). Or la convivialité ne saurait être décrétée. Elle nécessite parfois de passer outre certaines consignes qui pourtant relèvent du respect du droit des usagers.

Afin de respecter le droit et la dignité des résidents, les professionnelles de première ligne sont invitées à proscrire le tutoiement des résidents. Or, la bonne ambiance peut passer par un certain relâchement de cette règle et par le recours au tutoiement et à l'usage des surnoms. La cadre de santé considère que ces pratiques entrent en conflit avec les règles de l'Ehpad. Pourtant, quand je les interroge sur ce sujet, plusieurs résidentes me font part de leur souhait de ne surtout rien voir changer, de peur de perdre la convivialité collective qui anime les repas dans leur unité.

Les professionnelles doivent ainsi obéir à des exigences contradictoires, quand il s'agit dans le même temps de protéger le collectif et respecter les préférences de chacun. La gestion des décès dans l'établissement témoigne, par exemple, de cette tension.

Les décès sont fréquents dans l'établissement et un travail a été entrepris pour que ces moments soient gérés dans la discrétion et le respect de l'intimité du défunt et de son entourage. Ainsi, l'enlèvement du corps par les pompes funèbres se fait de préférence à un moment où la salle à manger collective, qu'il faut traverser, est vide. Mais cela a eu pour conséquence de faire disparaître la dimension sociale du décès. Les résidents de l'unité où vivait le défunt ne sont plus systématiquement prévenus de la disparition. Ils ne la constatent parfois qu'avec l'arrivée d'un nouveau résident dans la chambre du disparu.

Finalement, l'équilibre entre personnalisation de l'accueil, respect du chez-soi individuel et maintien de l'animation d'une communauté de fait est délicat à trouver.

b. Des espaces d'organisation collective réaménagés

Les enjeux du collectif ont longtemps été portés par l'association des familles et amis de l'établissement. Animée par des personnalités décrites comme « charismatiques », cette association a été à une époque très active dans le dialogue avec la direction pour faire avancer des chantiers concernant le fonctionnement de l'établissement ou faire remonter des mécontentements. Avec la création du Conseil de Vie Sociale³, instance de participation des usagers obligatoire depuis la loi 2002-2, l'établissement a travaillé avec l'association à la redéfinition des rôles de chaque structure : à l'association revient l'animation de la vie collective au quotidien (ateliers, loisirs, repas etc.), au Conseil de Vie Sociale une fonction délibérative et de dialogue avec la direction à propos du fonctionnement de l'établissement. Mais au fil des ans, l'association s'affaiblit, au point que certains de ses acteurs la considèrent comme « moribonde ». Les familles qui en sont membres l'utilisent plutôt comme support de leur investissement individuel auprès de résidents de l'établissement, pour proposer des ateliers et des sorties. Mais elle n'est plus le lieu d'une parole des usagers portée en direction de l'équipe professionnelle. Cet affaiblissement est tel que c'est la direction de l'établissement qui suggère, voire

3. Le Conseil de Vie Sociale rassemble la direction des établissements médico-sociaux, les résidents, les familles et le personnel. Le CVS, instance consultative est pourtant rarement mobilisée par les résidents, comme le montre l'enquête menée par Weber et Prévot (2009)

organise et finance les événements, pour que l'association puisse continuer à se faire connaître et à recueillir des sources de financements : la vente de mets de Noël, préparés par le personnel de la cuisine, constitue par exemple un moment de valorisation de l'association. Paradoxalement, il semble que c'est la disponibilité de la direction et l'efficacité de ses réponses aux demandes et réclamations individuelles qui a peut-être réduit les enjeux de l'organisation collective.

De son côté, le Conseil de Vie Social a connu une mutation significative en matière de représentativité. En principe en effet, l'instance fonctionne avec des représentants élus, en trois collèges : celui des résidents, celui des familles et celui du personnel. Or, au terme d'un concertation qui a duré un an, il a été décidé que les résidents ne disposaient plus de représentants élus au CVS. La représentativité était jugée insuffisante. Seuls les résidents les plus alertes participaient effectivement à cette instance ce qui laissait dans l'ombre l'expérience des personnes les plus dépendantes qui représentent pourtant l'essentiel de la population hébergée. Par ailleurs, la durée de quatre ans de chaque mandature était trop longue pour des représentants qui, actifs les premiers temps, finissaient par se retirer du fait de problèmes de santé et de fatigue. La logique de la présentation des résidents a donc cédé la place à une logique de « témoignage » : lors de chaque séance du CVS est invité un résident nouvellement arrivé dans chacune des unités, pour témoigner de son point de vue sur l'établissement, ses services, la qualité de son accueil etc. Les échanges sont principalement centrés sur la qualité des repas, la participation aux activités proposées, les relations avec le personnel et les relations entre résidents.

Ce système de représentation, qui a été élaboré pour s'adapter aux capacités effectives des résidents, présente l'inconvénient de modifier sur le fond le type de participation soutenue et encouragée. Les résidents, invités ponctuellement, ne peuvent plus parler qu'en leur nom propre, et non en tant que représentant des résidents. Le caractère ponctuel de l'invitation au CVS ne favorise pas l'investissement des résidents dans des débats ou des discussions sur des sujets de fond, qui pourraient se poursuivre dans le temps. D'autres travaux ont montré que la participation citoyenne autour d'enjeux politiques, et notamment le vote à des élections locales ou nationales, était rendue difficile moins par le désintérêt des personnes âgées pour la chose publique que par les conditions structurelles et institutionnelles dans lesquelles elles vivent (Lucas, Sgier 2012 ; Thomas 2007). Dans notre cas, il se trouve que les efforts faits pour adapter les outils de participation à la réalité des capacités des résidents ont des effets contradictoires : ils permettent à la fois de multiplier les participations, et en même temps en réduisent les enjeux et la durée.

c. Le manque de personnel comme cause collective

Le seul enjeu qui semble fédérer l'ensemble des acteurs de l'Ehpad, usagers, familles, équipe de direction et personnel, autour d'une cause commune est celui de la revendication d'un personnel plus nombreux pour assurer l'accompagnement des résidents.

Pour les usagers et leurs familles, il s'agit de défendre des taux d'encadrement qui permettent de répondre toujours au plus près des besoins individuels et singuliers des résidents.

Le fils de Mme Slama se plaint par écrit que sa mère n'est pas suffisamment accompagnée aux toilettes dans la journée, et qu'il lui a été opposé que le personnel disponible ne pouvait assurer un accompagnement de ce type plus de cinq fois par jour.

Mme Bolano en entretien raconte qu'une soignante lui a refusé de l'accompagner aux toilettes à 8h du matin, arguant que l'équipe de nuit l'avait déjà fait à 6h.

Pour les professionnelles, les marges de manœuvre destinées à procéder à l'individualisation de l'accompagnement sont très insuffisantes. Les équipes fonctionnent trop régulièrement « en mode dégradé », c'est à dire avec des équipes réduites du fait d'absences de dernière minute, non remplacées. Au vu du manque de personnel, des protocoles sont prévus pour faire avec : il est par exemple admis que lorsqu'une unité ne dispose pas de son quota d'aides-soignantes, les résidents ne reçoivent pas de douche ce jour-là.

Recruter des intérimaires fait partie des solutions pour pallier ce dysfonctionnement. Certaines intérimaires font des remplacements de manière régulière dans l'établissement, et finissent par bien connaître son fonctionnement. Mais ce n'est pas toujours le cas. Les intérimaires réalisent donc les tâches attendues *a minima* et laissent à la charge des permanentes tout le reste, notamment les soins auprès des résidents les plus difficiles par exemple. Il est, en effet, trop délicat de transmettre au pied levé des manières d'accompagner les personnes qui ont été élaborées sur le temps long, par observation et tests successifs. Les périodes de congés représentent des épreuves collectives : les équipes, qui ne sont pas toujours complètes en routine, sont encore fragilisées par les départs successifs en congés annuels. Les intérimaires deviennent alors majoritaires ce qui n'est pas sans conséquences sur le sentiment d'épuisement des permanentes.

Angélique, aide médico psychologique à l'unité psychogériatrique, témoigne dans une réunion consacrée à l'entraide entre professionnels. « C'était difficile avec le *turn-over* des intérimaires. On peut pas passer le relais, on sait qu'on va faire [les résidents] les plus difficiles parce qu'on peut pas les laisser aux intérimaires. On est au bord du divorce à la maison, le corps lâche. Quand on sort de l'unité on crie, comme si on avait gagné au loto ».

Les intérimaires ne participent pas non plus aux tâches plus structurelles : relations avec les familles, analyse en réunion d'équipe des adaptations à apporter à des accompagnements délicats, référence sur l'hygiène, l'entretien structurel ou la gestion des stocks et des approvisionnements. Ces tâches sont mal réparties puisqu'elles sont concentrées sur un nombre limité de permanentes.

Angélique témoigne aussi des effets de la multiplication des temps partiels parmi les permanentes : « Il y a aussi le problème du manque de pleins temps dans

notre unité ; [elle a presque les larmes aux yeux] les plein-temps on ne se croise jamais ; on n'arrive pas à communiquer entre nous parce qu'on ne se voit pas. [...] Personne n'est en capacité de se dire pourquoi on a pris une décision. Et on ne peut pas forcément donner notre point de vue sur la décision. Les transmissions se font. Mais ça ne suffit pas ».

Les équipes, trop fragmentées, ne parviennent pas à mener réellement des réflexions communes approfondies. Elles assurent les seules transmissions qui permettent de reproduire sans rupture le quotidien et ont beaucoup plus de difficultés pour penser l'ensemble des décisions qui seraient à prendre, pour améliorer la qualité de l'accompagnement ainsi que l'organisation du travail. Les outils existent constatent les professionnelles, mais ils ne servent à rien s'ils ne sont pas accompagnés de moments de réflexion collective.

De son côté, l'équipe de direction, rappelle que non seulement les dotations de personnels par l'ARS sont très peu confortables, mais l'établissement peine à recruter du personnel de première ligne. Au moment de l'enquête, 12 postes d'aides-soignantes et d'ASH étaient à pourvoir et ne trouvaient pas preneurs.

III. Jusqu'où porter la parole ?

Dans l'établissement enquêté, les professionnelles s'attachent à répondre aux attentes individuelles des personnes hébergées. L'entrée en établissement est travaillée comme un moment d'écoute et de co-construction du contrat de séjour. Celui-ci s'actualise ensuite par le suivi au quotidien des résidents.

Leurs souhaits ne sont pourtant parfois pas évidents à comprendre. Quand la parole n'existe plus, qu'elle est couverte par d'autres bruits, quand l'expression passe par des gestes, quand elle semble même absente, comment poursuivre ce travail d'écoute ? Pour entendre et comprendre la voix de certains résidents, des porte-parole peuvent s'avérer nécessaires. Qui porte alors cette parole et comment contrôler la justesse de l'interprétation faite par des tiers de l'expression des résidents ?

a. Faire entendre le point de vue du résident

Le directeur met un point d'honneur à convoquer le point de vue du résident dont la parole, difficilement compréhensible, est souvent mise de côté.

Mme Christin est très dégradée physiquement et peu encline à s'exprimer verbalement. Sa famille est très remontée contre un accompagnement qu'elle considère comme maltraitant. Cette dame reste en effet l'essentiel de son temps au lit ou à somnoler dans son fauteuil, le plus souvent en pyjama. Une lettre de plainte est adressée aux tutelles de l'établissement. Le directeur s'engage dans un processus de conciliation dans lequel il s'emploie à faire valoir le point de vue de Mme Christin. Il décrit la manière dont l'équipe professionnelle a été à l'écoute des souhaits de la résidente, notamment à son entrée dans l'établissement, prenant acte de son refus de soins, et de son besoin de repli sur

elle-même. Il rappelle aussi le travail effectué pour gagner sa confiance, trouver les activités qu'elle accepterait de réaliser avec les soignantes (par exemple des mots croisés, l'écoute de la radio). Il s'appuie aussi sur des observations qui traduisent pour lui la justesse de l'accompagnement : Madame Chrsitin a repris du poids, s'alimente à nouveau de manière diversifiée, ne souffre pas d'escarres. En somme, dans une situation où la résidente ne s'exprime pas elle-même, il cherche à réhabiliter son point de vue, en convoquant une multiplicité d'indices.

Dans cette même perspective, le directeur a très à cœur d'endosser et de faire valoir le point de vue des usagers avant celui d'autres acteurs.

Quelques années auparavant, un aliment avarié a causé le décès d'un résident. Un saucisson avait été stocké par ce résident dans son frigidaire personnel se trouvant dans sa chambre. A la suite de cet accident, l'option sécuritaire, consistant à supprimer les frigidaires dans les chambres, avait été soutenue non seulement par les familles, mais aussi par l'Agence Régionale de Santé et le groupe dont dépend l'établissement. Pour le directeur, une telle décision qui portait atteinte aux libertés individuelles des résidents n'était pas recevable. Les frigidaires ont été maintenus dans les chambres, les soignants étant invités à renforcer leur attention sur leur contenu.

b. Douter sans cesse

Si le directeur se fait le porte-parole des résidents, il met aussi ce rôle de porte-parole au cœur de l'organisation du travail des équipes d'accompagnement.

Des réunions pluridisciplinaires rassemblant l'ensemble des professionnelles, soignantes mais aussi ASH, psychologue, médecin et cadre de santé, sont organisées périodiquement dans chaque unité. Ayant vocation à proposer un suivi individualisé du projet de vie de chaque résident, elles sont l'occasion d'aborder en profondeur le quotidien de chaque personne. L'équipe d'encadrement est tout particulièrement attentive à ce que les professionnelles y organisent leur prise de parole à partir du vécu des résidents, et non à partir du leur. Elles sont invitées elles aussi à se faire les porte-paroles des résidents (qui ne sont pas conviés à ces réunions), en rapportant ce qu'ils disent, mais aussi en décrivant leurs gestes, leurs réactions. L'enjeu est de parvenir à une compréhension la plus juste possible du vécu des résidents, par la multiplication des intervenants et des remontées d'informations qu'ils représentent : un résident qui gardera une certaine distance avec l'infirmière, ou fera bonne figure face à la médecin, sera peut-être plus à l'aise pour exprimer un inconfort ou une récrimination avec l'ASH qu'il croise dans les moments creux de sa journée, à l'occasion du ménage de sa chambre par exemple, et qui est présente de manière plus continue dans l'espace commun de l'unité que des professionnelles qui n'ont d'interaction que ponctuelle avec lui.

Mais cette proposition de se faire « porte-parole » des résidents ne va pas de soi, surtout quand la parole évolue, fluctue, ou disparaît. Si elles doivent donc porter la parole des résidents, les salariées sont aussi invitées à développer une éthique du doute concernant la justesse, la pertinence et la validité de la représentation qu'ils en

donnent. Selon la cadre de santé, « Il ne faut jamais cesser de poser des questions » à ce sujet, le brouillage dans l'expression du résident ne devant pas conduire à une disqualification des propos de ce dernier.

L'état de Mme Rolland se dégrade subitement. Elle a toujours été très autonome avec une tendance à conserver toutes sortes de choses, aliments avariés, déchets divers, médicaments. Réputée pour ne pas supporter la moindre intrusion dans son monde, elle est très peu demandeuse d'aide. Mais après une hospitalisation suite à un AVC, elle semble avoir perdu l'essentiel de ses capacités. L'équipe s'interroge sur l'évolution de ses choix, car « elle n'est plus la même personne » selon une aide-soignante, attristée de la voir si résignée, alors qu'elle était si combative jusque-là.

La réunion de concertation est centrée sur les manières de l'accompagner compte tenu de la nouvelle situation. Doit-on se conformer aux souhaits qu'elle exprimait au temps où elle était encore autonome ? Ou bien agir autrement pour tenir compte de ses incapacités actuelles ?

Deux modèles se confrontent ici (Gzil 2009). Celui du « meilleur intérêt » c'est-à-dire le comportement le plus « raisonnable ». En contrepoint, celui du « jugement substitué », qui consiste à retenir la solution qu'aurait prise la personne si elle avait été en mesure de le faire. Plutôt que d'opter résolument pour l'un ou l'autre de ces deux modèles, l'équipe d'encadrement invite les professionnelles de première ligne à faire preuve de pragmatisme, à privilégier l'expérience, l'observation et au besoin la rectification.

La psychologue propose : « L'enjeu c'est de pouvoir lui poser la question de ce qu'elle veut. [...] Si on ne lui propose pas des choses, ça veut dire aussi qu'on décide pour elle. On peut essayer de l'amener en salle à manger [...], en l'observant, en regardant si elle mange bien ou pas, si elle prend du plaisir ou pas [...]. Elle peut montrer avec des mimiques si elle veut bien ou pas ».

A quoi le directeur ajoute « On change, les gens changent, l'important c'est de continuer à les respecter ».

La réunion ne se solde pas par des propositions précises, sinon par un nouvel encouragement au doute et au tâtonnement.

Ces réunions collégiales institutionnalisent le doute au travers de la discussion, de la confrontation des points de vue et de la reprise de l'action une fois celle-ci engagée. Cela dit, la collégialité ne suffit pas à garantir la justesse des options prises ni celle des infléchissements qui se dégagent au fil du temps. Certaines situations paraissent en effet inextricables, quand l'encouragement fait aux professionnelles à se faire porte-paroles des résidents se heurte parfois à des divergences entre professionnels et résidents.

c. « Se mettre à sa place »... sans s'oublier soi-même

Que faire lorsque les intérêts des résidents et ceux des professionnelles semblent antagonistes ? La question se pose brutalement dans le cas de M. Morand

M. Morand est un résident considéré comme « lourd » à plusieurs titres : hémiplégique et pesant plus de 100kg, il est à la fois extrêmement dépendant de l'intervention des professionnelles pour l'ensemble des actes de sa vie quotidienne, et très difficile à manipuler. Qui plus est, il a des comportements très désagréables, voire harcelants, vis-à-vis des salariées: il leur parle de manière humiliante lors de la toilette (« fais-moi bander » « regarde, tu me donnes envie de chier » etc.), cherche à augmenter leur charge de travail notamment en urinant volontairement dans ses draps, ou en y renversant de l'eau ou du café. Il va jusqu'à les agresser par des attouchements.

Excédées par ces comportements, les salariées tiennent, en se soutenant collectivement, mais l'équipe d'encadrement perçoit à la fois le risque d'épuisement des professionnels, et le risque d'exclusion de ce Monsieur. Plusieurs arrêts maladie ont déjà été déclenchés, et l'une des auxiliaires de vie finit par déposer une plainte à la gendarmerie.

L'équipe d'encadrement gère cette crise dans un subtil équilibre entre les intérêts divergents. Difficile de demander à des soignantes en difficulté de maintenir coûte que coûte une posture de porte-parole, quand cette parole va à l'encontre de ce qui est juridiquement voire socialement acceptable. En même temps, il s'agit de préserver ce résident qui, bien qu'odieux, n'en reste pas moins fragile et dépendant.

Le directeur favorise le dialogue avec ce résident aussi bien directement que par l'intermédiaire de la psychologue. Du côté de l'équipe, il fait intervenir une structure externe à l'établissement pour analyser les difficultés rencontrées. Des séances de manutention sont expérimentées. Les soignantes se positionnent elles-mêmes dans le lit et le fauteuil de M. Morand, et font l'expérience du vécu de la manipulation et des transferts. Elles sont ainsi invitées à « se mettre à sa place » et ainsi à développer leur empathie vis-à-vis de cette personne qu'elles ont plutôt tendance à tenir à distance. Il s'agit au sens propre de ressentir l'inconfort de cette manipulation et au figuré de comprendre comme il peut être difficile pour M. Morand de ne plus avoir aucun pouvoir sur sa vie

Tout le travail vise dans ce cas à trouver un compromis, un équilibre entre exclusion du résident par les professionnels, et maltraitance des professionnels par le résident. Les discours et réglementations sur la bientraitance dans les Ehpad ont eu dans beaucoup d'établissements pour corollaire l'oubli des conditions de travail des professionnelles, dont les pratiques sont toujours menacées par l'accusation de maltraitance (Loffeier 2015a). Dans l'Ehpad enquêté, les deux parties sont considérées avec autant d'attention, dans un indispensable équilibre.

Conclusion

Les politiques de promotion des droits des usagers et de la « démocratie en santé », qui se déclinent autant dans les milieux sanitaire que médico-social, ont tendance à présenter une version radicale et idéalisée de la participation des patients et résidents. Ceux-ci sont envisagés comme devant être « pleinement acteurs, donc responsables »,

et « s'emparer des outils d'expression et d'anticipation de la volonté » (Lefeuvre, Ollivier 2018, p. 30). Cette formule laisse entendre que les personnes devraient être encouragées à faire valoir pleinement leurs droits et à intervenir directement dans le fonctionnement de l'institution pour faire entendre leurs voix (dans une perspective activiste d'*empowerment* qui peut éventuellement épuiser ceux qui s'y astreignent (Quentin 2018)), et que dans les cas d'incapacité, elles devraient envisager de transférer à une personne de leurs choix – famille, proche, personne de confiance, représentant élu - la responsabilité de la représentation intégrale de leurs intérêts. A mi-chemin entre ces deux approches, l'une pouvant être comparée à des formes de démocratie « directe », l'autre plutôt « représentative », nos observations invitent à porter le regard sur les limites de ces deux formes de participation, et à examiner la façon dont les responsables de l'institution tentent de les adapter de façon très pragmatique.

Loin de proposer des prestations uniformes, les professionnels de cette institution s'efforcent au contraire de connaître les aspirations des résidents dès leur entrée dans l'établissement, mais aussi par la suite, d'en suivre l'évolution et d'être attentifs aux moindres de leurs réclamations. Le traçage des préférences des résidents structure toute l'organisation de l'établissement. Régulièrement, les salariées sont appelées à porter une attention soutenue aux demandes individuelles des usagers, à personnaliser au maximum leurs interventions. Les demandes sont ainsi notées, mémorisées et, bien souvent, interprétées. Le grand âge des résidents, leurs troubles psychiques et cognitifs rendent souvent leurs paroles confuses, inaudibles, difficiles à déchiffrer, et ce sont alors les soignantes qui sont conduites, non sans hésitation, à porter leurs paroles à leur place. Les demandes sont certes, celle du résident, mais elles nécessitent le filtre d'un intermédiaire pour se faire entendre.

L'EHPAD est aussi un espace collectif avec ses règles d'organisation et de fonctionnement. Certes, la personnalisation des prestations vise précisément à en assouplir l'application. Il reste qu'au fil de la vie quotidienne, nombre de règles s'imposent malgré tout aux résidents et à leurs familles et limitent par conséquent la logique de personnalisation. Une très grande attention, par exemple, peut être portée aux préférences alimentaires de chacun. Mais les horaires des repas ne peuvent pas suivre la même logique d'adaptation. Le poids du collectif est en grande partie incontournable. C'est une des raisons pour lesquelles les lois de démocratisation du système de santé ont prévu diverses procédures encourageant les résidents et leur famille à s'investir dans le fonctionnement de l'institution, à donner leur avis sur la qualité du service et à exprimer leurs éventuelles insatisfactions que ce soit de façon informelle ou dans des instances *ad hoc* comme les CVS, autrement dit à peser sur le fonctionnement de l'établissement et éventuellement l'infléchir.

Force est pourtant de constater que ces instances sont assez peu investies par les résidents. Le système représentatif classique, selon lequel les élus sont représentants des résidents ne fonctionne pas, notamment en raison des niveaux de dépendance qui fragilisent la validité aussi bien de l'élection que la représentation. Les responsables de l'Ehpad, attachés néanmoins à la prise en compte de la voix des résidents, ont cherché à

adapter le système de participation au CVS en instituant un tout autre système, celui du « témoignage » par les nouveaux arrivants. D'une certaine façon, le CVS s'inscrit ainsi dans la logique de la personnalisation et de l'expression individuelle des résidents. L'instance n'est un espace de délibération des questions d'intérêt collectif, qu'à propos d'un aspect bien particulier du fonctionnement de l'établissement, notamment le manque de personnel.

Loin d'être directe ou représentée, l'implication des résidents dans le fonctionnement de l'établissement repose en fait sur l'engagement des soignants et de l'encadrement qui sont invités à occuper une double position : à la fois répondre aux demandes personnelles des résidents et les interpréter, tout en se faisant les portes parole de ces demandes. Autrement dit, les professionnelles sont appelées à construire les résidents comme des « acteurs » qui bien que « faibles » (Payet et al. 2008) ne doivent pas pour autant être affaiblis par les réponses données.

La marge de manœuvre est ici particulièrement étroite. Comment en effet être assuré de la validité et de la légitimité des demandes qui sont formulées par ceux ou celles à qui elles sont adressées ? Cela implique pour l'équipe, de se situer au quotidien dans un jeu d'équilibre, caractéristique de l'accompagnement des personnes âgées fragilisées par des situations de transition de vie (Lechevalier Hurard, Vidal-Naquet 2017). Il s'agit pour elle de se prémunir d'interprétations trop rapides, qui risquent de conduire à l'abus de pouvoir, d'autant plus que les capacités de contestations des résidents sont réduites. Mais il importe aussi en parallèle d'éviter que ceux-ci n'agissent contre leurs propres intérêts.

Le directeur de l'établissement aime à rappeler les limites de sa mission par un proverbe de son pays d'origine : « Le saint de la maison ne fait pas de miracles » histoire de signaler que l'attention qui est portée aux préférences de chacun comme au collectif comporte certaines limites. Mais peut-être aussi, manière de rappeler l'extrême fragilité du système de représentation qui, ne pouvant être validé par les représentés eux-mêmes, doit être contrôlé par la vigilance, le doute et la reprise de l'action.

Bibliographie

DEMAILLY, Lise, 2014. Variations de la « démocratie sanitaire » et politique publique de santé mentale en France. In : *SociologieS* [en ligne]. 18 juin 2014. [Consulté le 14 septembre 2017]. Disponible à l'adresse : <https://sociologies.revues.org/4653>.

GOFFMAN, Erving, 2005. *Asiles : études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*. Paris : Éditions de Minuit.

GUÉRIN, Laura, 2018. L'essentiel est qu'il(s) mange(nt). Participation sollicitée ou empêchée des résidents en EHPAD. In : *Participations*. 2018. Vol. 22, n° 3, pp. 159-183. DOI 10.3917/parti.022.0159. Cairn.info

GZIL, Fabrice, 2009. *La maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques*. Paris : Presses Universitaires de France.

HENNION, Antoine et VIDAL-NAQUET, Pierre, 2012. *Une ethnographie de la relation d'aide : de la ruse à la fiction, ou comment concilier protection et autonomie*. Rapport de recherche pour le MiRe (DREES). Paris.

LECHEVALIER HURARD, Lucie, 2016. Être présent auprès des absents : repenser la relation de soin en établissements d'hébergement pour personnes âgées. In : *SociologieS*. juin 2016.

LECHEVALIER HURARD, Lucie et VIDAL-NAQUET, Pierre, 2017. Fluidifier les parcours, rechercher le consentement : un travail de composition pour les professionnels de la gérontopsychiatrie. In : ANCHISI, Annick et GAGNON, Éric, *Aides-soignantes et autres funambules du soin; Entre nécessités et arts de faire*. Laval : Presses universitaires de Laval.

LECHEVALIER HURARD, Lucie, VIDAL-NAQUET, Pierre, LE GOFF, Alice, BÉLIARD, Aude et EYRAUD, Benoît, 2017. Construire le consentement. Quand les capacités des personnes âgées sont altérées. In : *Revue Française des Affaires Sociales*. mars 2017. n° 1, pp. 41-60.

LEFEUVRE, Karine et OLLIVIER, Roland, 2018. *La démocratie en santé en question(s)* [en ligne]. Rennes : Presses de l'EHESP. Débats Santé Social. ISBN 978-2-8109-0638-3. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/la-democratie-en-sante-en-questions--9782810906383.htm>. Cairn.info

LOFFEIER, Iris, 2015a. La « norme de sollicitude » jusqu'à l'oubli de soi dans la prise en charge des résidents de maison de retraite. In : *SociologieS* [en ligne]. 2015. Disponible à l'adresse : <https://sociologies.revues.org/5002>.

LOFFEIER, Iris, 2015b. *Panser des jambes de bois ? La vieillesse, catégorie d'existence et de travail en maison de retraite*. Paris : PUF.

LUCAS, Barbara et SGIER, Léa, 2012. Soutenir la citoyenneté des personnes âgées en institution. In : *Gérontologie et société*. 2012. Vol. 143, n° 4, pp. 83-86.

MULLER, Marianne, 2017. Premiers résultats de l'enquête EHPA 2015. In : *Etudes et résultats (Drees)*. 2017. n° 1015.

PAYET, Jean-Paul, GIULIANI, Frédérique et LAFORGUE, Denis (éd.), 2008. *La voix des acteurs faibles: de l'indignité à la reconnaissance*. Rennes : Presses universitaires de Rennes. Le Sens social.

PRÉVOT, Julie et WEBER, Amandine, 2009. Participation et choix des personnes âgées vivant en institution. In : *Retraite et société*. 2009. Vol. 59, n° 3, pp. 181-193. Cairn.info

QUENTIN, Bertrand, 2018. Quand maximiser le pouvoir d'agir se retourne contre la personne vulnérable. In : *Gérontologie et société*. 2018. Vol. 40 / 157, n° 3, pp. 181-187. DOI 10.3917/g1.157.0181. Cairn.info

THOMAS, Hélène, 2007. La promotion de la citoyenneté sociale et politique dans le grand âge à l'ère de la protection rapprochée. In : *Gérontologie et société*. 2007. Vol. 120, n° 1, pp. 99-114.