



La participation des usagers à l'épreuve du pouvoir discrétionnaire : quelle voix pour les résidents d'EHPAD ?

*Représentations et pratiques professionnelles
dans les dispositifs participatifs des établissements
hébergeant des personnes âgées dépendantes en Ile-et-Vilaine.*

Lise PELERIN

Mémoire de 4e année

Séminaire : Action Publique Locale

Sous la direction de : Philippe LEROY

2014 - 2015

*« N'être plus écouté :
c'est cela qui est terrible lorsqu'on est vieux. »*

*Albert Camus, L'Envers et l'endroit, 1937.
Citation affichée en bas d'un écran d'ordinateur
de professionnel dans un des EHPAD visités.*

« Je n'ai pas soufflé mot. Moi, si je n'aime pas ce qu'on met dans mon assiette, je ne le mange pas, mais je ne vais pas aller ramener ma science. Vous savez comment c'est : il y en a un qui dit « moi je n'aime pas ça », un autre « moi je n'aime pas ça »... Moi, j'évite les complications : je n'aime pas ça. »

*Mme P., résidente d'EHPAD,
parole recueillie en entretien.*

Avertissement

Ce travail s'inscrit dans le cadre d'un apprentissage de la recherche. Il est donc nécessairement inabouti et présente des imperfections et des insuffisances. Par ailleurs, l'IEP n'entend donner aucune approbation aux informations et aux analyses contenues dans ce mémoire. Elles doivent être considérées comme relevant de la seule responsabilité de l'auteur

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier mon directeur de mémoire, Philippe Leroy, pour son écoute et son accompagnement tout au long de l'année.

Je tiens ensuite à remercier chaleureusement toutes les personnes des établissements que j'ai eu la chance de rencontrer lors de mes entretiens, résidents et professionnels, sans qui ce travail n'aurait pu exister. À chacun, pour le temps et l'intérêt qu'ils ont accordé à ma démarche et les fragments de vie qu'ils ont accepté de partager avec moi, un grand merci !

Je remercie également les chercheurs de l'EHESP que j'ai pu rencontrer, pour leur disponibilité et leurs précieux conseils, ainsi que toutes les personnes rencontrées lors de mes entretiens exploratoires, qui ont été de précieux guides dans le début de mes recherches.

Un grand merci aussi à Claire de Bellefon pour son soutien et les nombreux échanges que nous avons pu avoir au sujet de nos mémoires respectifs. Merci aussi à Pierre et à ses talents de codage sur *Zotero*.

Je remercie enfin tous mes proches, amis et famille, ces personnes de l'ombre dont le soutien quotidien a contribué à l'aboutissement de ce travail.

Table des matières

Remerciements.....	4
Liste des sigles et abréviations.....	7
Introduction.....	8
<i>a.Retour sur le choix du sujet.....</i>	<i>8</i>
<i>b.Mise en perspective théorique : la mise en œuvre dans la sociologie de l'action publique : quelle capacité d'action des professionnels « de terrain » ?.....</i>	<i>12</i>
<i>c.Problématisation du sujet.....</i>	<i>15</i>
<i>d.Choix du terrain et démarche empirique.....</i>	<i>19</i>
<i>e.Annonce du plan.....</i>	<i>24</i>
Chapitre I.La participation des usagers : un principe unique, une déclinaison spécifique à chaque EHPAD.....	26
<i>A.Une participation formelle polymorphe.....</i>	<i>26</i>
1. <i>Une instance obligatoire au fonctionnement inégal : le Conseil de Vie Sociale.....</i>	<i>26</i>
2. <i>Une variété d'instances collectives invitant les résidents à participer au sein des établissements.....</i>	<i>31</i>
3. <i>La parole des résidents dans l'évaluation des établissements.....</i>	<i>35</i>
<i>B.Un « esprit participatif » partagé au sein des EHPAD.....</i>	<i>38</i>
1. <i>La rhétorique du « résident au cœur ».....</i>	<i>39</i>
2. <i>Une culture de la participation singulière dans chaque établissement.....</i>	<i>42</i>
3. <i>L'importance de la participation informelle au quotidien.....</i>	<i>45</i>
<i>C.Une culture construite et entretenue autour de la participation des résidents.....</i>	<i>48</i>
1. <i>Les outils de diffusion de la culture organisationnelle dans les EHPAD.....</i>	<i>48</i>
2. <i>La participation des résidents : un apprentissage pour les professionnels.....</i>	<i>51</i>
3. <i>Du rôle particulier de la direction de l'établissement dans la construction de la culture organisationnelle.....</i>	<i>53</i>
Chapitre II.« Participation des usagers » : des représentations individuelles d'une notion floue.....	57
<i>A.« Participation » : un principe fédérateur à définition variable.....</i>	<i>57</i>
1. <i>Un but à atteindre pour l'ensemble des acteurs.....</i>	<i>57</i>
2. <i>Une notion « floue » objet de phénomènes d'interprétation-appropriation.....</i>	<i>60</i>
3. <i>La participation : un principe contrarié ?.....</i>	<i>65</i>
<i>B.Un changement de représentations vis-à-vis de la figure de « l'usager ».....</i>	<i>67</i>
1. <i>Un changement de référentiel ? Le résident comme « acteur » de son lieu de vie.....</i>	<i>67</i>
2. <i>La personne âgée : un usager particulier du secteur médico-social.....</i>	<i>69</i>
3. <i>Un changement de représentations à nuancer : le résident d'EHPAD prisonnier de la dépendance.....</i>	<i>72</i>
<i>C.Participation citoyenne ou communication managériale ?.....</i>	<i>74</i>

1. <i>Participer pour transformer son lieu de vie ?</i>	75
2. <i>Participer pour se sentir exister ?</i>	78
3. <i>Participer ou écouter ?</i>	80
Chapitre III. « Participer » dans une relation usagers-professionnels asymétrique persistante	83
A. Les professionnels à l'initiative de la participation	83
1. <i>Des dispositifs incluant les résidents souvent créés par les professionnels</i>	83
2. <i>Une configuration des dispositifs participatifs conditionnée par la vision de la Direction d'établissement</i>	85
3. <i>Un pouvoir discrétionnaire renforcé par un faible contrôle extérieur</i>	87
B. La maîtrise des « règles du jeu » de la participation : sélection, animation et décision finale dans les dispositifs participatifs	90
1. <i>Des participants « sélectionnés » : du pouvoir de sélection quotidien des professionnels vis-à-vis des résidents</i>	90
2. <i>Animer pour mieux régner ? De l'asymétrie de la participation entre les acteurs au sein des dispositifs participatifs</i>	94
3. <i>Quelle influence des résidents sur les décisions finales ?</i>	98
C. Participation des usagers ou de certains usagers ?	101
1. <i>Tous les résidents ne participent pas aux dispositifs participatifs</i>	101
2. <i>Quelle place pour les familles ?</i>	105
3. <i>Comment comprendre le non-recours à la participation ?</i>	108
Conclusion	113
Bibliographie	118
Annexes	124

Liste des sigles et abréviations

AMP	Aide-médico-psychologique
ANESM	Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
ARS	Agence Régionale de Santé
CA	Conseil d'administration
CASF	Code de l'action sociale et des familles
CISS	Collectif Inter-associatif sur la Santé
CODERPA	Comité Départemental des Retraités et des Personnes Âgées.
CRUQPC	Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (secteur sanitaire)
CVS	Conseil de Vie Sociale
EHESP	École des Hautes Études en Santé Publique
EHPAD	Établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes
ESMS	Établissements et services médico-sociaux
FNAPAEF	Fédération nationale des associations de personnes âgées en établissement et de leurs familles.
GIR	Groupe iso-ressources (niveau de dépendance d'une personne) <i>De 1 (très grande dépendance) à 6 (personne autonome)</i>
GMP	GIR Moyen Pondéré (dépendance moyenne dans un établissement)
MAPA	Maison d'accueil pour personnes âgées
MARPA	Maison d'accueil rurale pour personnes âgées

Introduction

a. Retour sur le choix du sujet

- *La participation des usagers : un enjeu récent de l'action publique.*

La participation des usagers aux services publics qu'ils fréquentent est un enjeu récent de l'action publique, relié à deux phénomènes distincts en tension entre eux : d'une part, l'essor de la démocratie participative et, d'autre part, la « modernisation » des services publics¹.

D'un côté, depuis une vingtaine d'années, on constate la montée en puissance de la parole des citoyens dans l'action publique. La « participation » apparaît alors comme un nouvel idéal démocratique en réponse à la « crise de la représentation » dans des sociétés de plus en plus complexes, divisées, indociles, réflexives et défiantes². Cette nécessité de revitaliser la démocratie traditionnelle apparaît dans les années 1960-70, notamment à travers la mobilisation associative dans les secteurs de la consommation et de la santé. Puis, à la fin des années 1990 et au début des années 2000, cet impératif participatif venant « d'en bas » se « durcit »³ en étant en partie repris par les autorités publiques nationales (basculement « top-down »). Ainsi, plusieurs textes de loi introduisent la participation des citoyens à l'échelon local et national au début des années 2000, comme la loi sur la démocratie de proximité⁴ au début de l'année 2002. Budgets participatifs, jurys de citoyens, conseils de quartiers, etc. : de nombreux dispositifs ont été mis en place afin de permettre aux citoyens de participer, notamment les personnes les plus éloignées de la participation politique traditionnelle (jeunes, quartiers « défavorisés »)⁵.

Au même moment, cet impératif participatif apparaît également au sein même du secteur public. En effet, la fin des années 1990 est marquée par des processus de

1 Blondiaux, L. et Fourniau, J.-M., « Un bilan des recherches sur la participation du public en démocratie : beaucoup de bruit pour rien ? », *Participations*, n.1, 2011, p. 10-35 (p16)

2 Blondiaux, L., *Le nouvel esprit de la démocratie : Actualité de la démocratie participative*, Paris, Seuil, 2008

3 Blatrix, C., « La démocratie participative en représentation », *Sociétés contemporaines*, n.74, 2009, p. 97-119 (p98)

4 Loi n° 2002-276 du 27 février 2002 relative à la démocratie de proximité

5 Blondiaux, L., *Le nouvel esprit de la démocratie : Actualité de la démocratie participative*, op. cit.

« modernisation » du service public en France⁶. Si ces différents processus ont eu des finalités et des formes variées selon les secteurs, la question de la redéfinition du rôle de l'utilisateur au sein du service public en a été l'un des aspects fondamentaux. L'un des principaux arguments utilisés est alors la nécessité pour les services publics d'offrir un traitement différencié plus adapté aux « préférences » des usagers. Ce nouvel impératif peut être vu comme le résultat de l'introduction, dans le courant des années 1990, de normes économiques et managériales liées aux principes du néolibéralisme au sein de l'ensemble des services publics, notamment dans les secteurs de la Justice ou du travail social. Cette modification des rapports à l'utilisateur vise également, plus largement, à répondre à la « crise de légitimité et d'efficacité de l'État » entamée à la fin des années 1980⁷.

Le secteur de la santé, souvent comparé avec le secteur médico-social, est l'un des secteurs qui a connu les plus profonds changements dans la relation usager-institution au cours des années 2000. Dans ce secteur, la montée en puissance de la participation des usagers a eu lieu dès les années 1990, avec la mobilisation d'associations de personnes malades (notamment du sida) revendiquant une plus grande prise en compte du vécu et des savoirs des malades, dans un système sanitaire toujours dominé jusqu'alors par les points de vue et les décisions des professionnels⁸. Cette mobilisation associative a amorcé une dynamique qui a débouché sur la loi du 4 mars 2002 *relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*⁹. Cette loi revalorise la place de l'utilisateur au sein des institutions médicales, en renforçant à la fois les droits individuels, les droits collectifs (agrément des associations représentantes notamment, création de la Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge - CRUQPC) et en créant des procédures de résolution en cas de conflit¹⁰. Le secteur de la santé est aujourd'hui l'un des secteurs où les intérêts des usagers sont officiellement les plus représentés : à travers des commissions au sein des institutions (une dizaine au sein

6 Warin, P., *Les dépanneurs de justice. Les petits fonctionnaires entre qualité et équité.*, Paris, LGDJ, 2002

7 Warin, P. (dir.) *Quelle modernisation des services publics ? Les usagers au cœur des réformes.*, La Découverte, 1997 (p29-30)

8 Lascoumes, P., « L'utilisateur dans le système de santé : réformateur social ou fiction utile ? », *Politiques et management public*, vol. 25, n.2, 2007, p. 129-144

9 Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 *relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*

10 Lascoumes, P., « L'utilisateur dans le système de santé : réformateur social ou fiction utile ? », art. cit.

des hôpitaux¹¹), et d'associations agréées par l'État (CISS) et/ou disposant d'un fort poids médiatique (Aides, Téléthon, etc.).

- *La participation des usagers au sein du secteur médico-social : le tournant impulsé par la loi 2002-2 du 2 janvier 2002.*

Les droits des usagers au sein des établissements et services médico-sociaux (ESMS) existaient déjà dans les années 1970, avec notamment l'adoption de la loi du 30 juin 1975 *relative aux institutions sociales et médico-sociales*¹². Cependant, cette loi insistait alors davantage sur des dimensions de planification et de contrôle des ESMS que sur les droits des personnes fréquentant ces institutions¹³. Aussi, la loi réellement fondatrice de la participation des usagers est la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 *rénovant l'action sociale et médico-sociale*¹⁴. Cette loi repositionne l'utilisateur « au centre » des ESMS : celui-ci doit désormais pouvoir participer à chacune des décisions qui le concernent et jouir effectivement de ses droits à chaque instant de sa vie au sein des établissements. La personne bénéficiaire de l'action sociale ou médico-sociale devient alors un « acteur » dont l'avis est à prendre en compte au sein des établissements. Cette modification de la relation usager-institution au sein du secteur médico-social se traduit avant tout par une attention particulière portée par les professionnels aux droits individuels des usagers au quotidien, mais également aux droits liés à la vie sociale et aux décisions collectives de l'institution. La loi 2002-2 impose notamment la création, dans chaque établissement accueillant des personnes en hébergement permanent, d'un Conseil de Vie Sociale (CVS), où les usagers doivent être représentés. Cette loi entraîne également, en 2007, la création de l'Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des Établissements et des Services Sociaux et Médico-Sociaux (ANESM), qui définit et évalue les « bonnes pratiques » des ESMS, notamment en matière de participation des usagers.

Plus de dix ans après l'adoption de la loi 2002-2 *rénovant l'action sociale et médico-sociale*, la participation des usagers à la vie collective des ESMS semble toujours faire l'objet de tensions et de difficultés. Elle a été assez longue pour l'essentiel des

11 Collectif Internassociatif Sur la Santé, *Représenter les usagers à l'hôpital : le guide du RU en CS, CAL, CLIN, CLAN, CLUD, COVIRIS*, 2012

12 Loi n° 75-535 du 30 juin 1975 *relative aux institutions sociales et médico-sociales*.

13 Ennuyer, B., « Le droit des usagers », *Gérontologie et société*, vol. 115, n.4, 2005, p. 13-28 (p14)

14 Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 *rénovant l'action sociale et médico-sociale* 2002-2

établissements (au moins deux à trois ans avant la création d'un CVS dans la plupart des cas), et n'est toujours pas totalement appliquée dans des secteurs comme celui de la protection de l'enfance¹⁵. Par ailleurs, beaucoup d'acteurs du champ médico-social estiment que les dispositifs, lorsqu'ils sont mis en place, sont encore loin de permettre une véritable participation des usagers¹⁶.

La loi 2002-2 s'applique à l'ensemble des ESMS des secteurs de l'immigration, de l'addictologie, de la protection de l'enfance, des personnes âgées, du handicap, etc. Si elle s'inscrit dans une dynamique de modernisation du secteur public ou parapublic, ainsi qu'en réaction à l'essor des principes de « démocratie participative » du début du XXI^e siècle, elle intervient aussi en réponse à des scandales de maltraitance, notamment dans le secteur des personnes âgées.

Nous avons choisi dans le cadre de ce mémoire de nous intéresser plus particulièrement à la modification de la relation usagers-professionnels liée à la mise en œuvre de la loi 2002-2 au sein des établissements accueillant des personnes âgées en Ille-et-Vilaine. Dans ce secteur, les CVS semblent avoir été largement mis en place, parfois accompagnés d'autres initiatives plus propres à chaque établissement. Cependant, la mise en œuvre réelle de ces instances fait encore l'objet de critiques, notamment de la part de la Fédération Nationale des Associations de Personnes Âgées en Établissement et de leurs Familles (FNAPAEF)¹⁷. Par ailleurs, le contexte de vieillissement de la population en France et d'allongement de la durée de vie moyenne pose des problématiques particulières au secteur médico-social lié aux personnes âgées. Aussi, les établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes (EHPAD) se trouvent confrontés à un accroissement continu du niveau de dépendance de leurs usagers. De plus, la priorité départementale de l'Ille-et-Vilaine en faveur du maintien des personnes le plus longtemps possible à domicile¹⁸ semble confirmer sur le long terme cette tendance à l'augmentation de la dépendance au sein des établissements. Cela risque de compliquer, ou du moins de modifier, les modes de participation des personnes âgées et de leurs familles au sein des

15 Entretien n°17 (expert et évaluateur externe)

16 Entretien exp2 (président du CISS Bretagne)

17 Le Gall, J., « Les personnes âgées en institution: Le droit du citoyen est-il respecté ? », *Gérontologie et société*, vol. 120, n.1, 2007, p. 143

18 « Plan stratégique départemental. Objectif 3.1 : S'engager pour le maintien à domicile des personnes âgées », *Site Officiel du Conseil Général d'Ille-et-Vilaine*.

établissements. La conciliation entre un niveau élevé de dépendance et une participation pleine et entière de l'utilisateur soulève ainsi la question de la mise en œuvre de la participation. Comment, dans ce contexte, les professionnels mettent-ils en œuvre les dispositifs participatifs imposés ou suggérés par la loi 2002-2 ?

b. Mise en perspective théorique : la mise en œuvre dans la sociologie de l'action publique : quelle capacité d'action des professionnels « de terrain » ?

Ces débats et difficultés de mise en œuvre nous invitent à nous pencher sur une séquence particulière de l'action publique : la mise en œuvre. Sans nous restreindre à une compréhension séquentielle de l'action publique, il nous semble intéressant de nous attarder sur les apports des travaux sur la mise en œuvre, afin de mieux comprendre les capacités d'action des professionnels « de terrain » que constituent les agents des ESMS dans le cadre de la loi 2002-2.

La mise en œuvre peut être définie comme le « *moment de l'action publique où la décision se confronte à la réalité* »¹⁹. Jusqu'au début des années 1970, l'analyse des politiques publiques, largement focalisée sur les processus décisionnels, s'est peu intéressée à la mise en œuvre²⁰. L'application des décisions est alors considérée comme allant de soi, dans la logique de la bureaucratie wébérienne, dans laquelle les agents administratifs « *n'obéissent qu'aux devoirs et aux objectifs de leur fonction, dans une hiérarchie de la fonction solidement établie* »²¹. Les premiers travaux relatifs à la mise en œuvre (Pressman et Wildavsky, 1973²²) se sont d'abord inscrits dans une approche « par le haut » (top-down), appréhendant les écarts de mise en œuvre (*implementation gaps*) comme des dysfonctionnements. Ils présentaient ainsi une dimension normative. Cependant, l'étude de la mise en œuvre a également pu faire l'objet d'approches « par le bas » (bottom-up) la considérant comme un phénomène ou processus à analyser en tant que tel et envisageant ses acteurs comme

19 Hill, M. et Hupe, P., *Implementing Public Policy: An Introduction to the Study of Operational Governance*, Los Angeles, SAGE Publications Ltd, 2009 cité dans Boussaguet, L. et al., *Dictionnaire des politiques publiques*, Paris, Les Presses de Sciences Po, 2010

20 Hassenteufel, P., *Sociologie politique : l'action publique*, Paris, Armand Colin, 2011

21 Weber, M., *Economie et Société*, Paris, Presses Pocket, 1922 (p294) cité dans Hassenteufel, P., *Sociologie politique : l'action publique*, op. cit. (p95)

22 Pressman, J.L. et Wildavsky, A., *Implementation: How Great Expectations in Washington Are Dashed in Oakland; Or, Why It's Amazing that Federal Programs Work at All, This Being a Saga ... Morals on a Foundation*, Berkeley u.a., University of California Press, 1984

des acteurs à part entière de l'action publique.

L'analyse de la mise en œuvre s'inscrit au croisement de la sociologie de l'action publique et de la sociologie des organisations, dans un dépassement de la vision wébérienne des agents publics. Bien que rencontrant des limites dès les années 1940 (avec les travaux fondateurs de Blau, Merton et Selznick entre 1940 et 1955²³), la principale critique de la bureaucratie wébérienne a été faite par Lipsky dans les années 1980. Pour lui, les « *agents administratifs en contact direct avec le(s) public(s) cible d'une politique publique* »²⁴, qu'il appelle « *street-level bureaucrats* »²⁵, disposent d'une autonomie relative au sein de l'administration dont ils sont membres. Cette autonomie conduit le *street-level bureaucrat* à exercer un « pouvoir discrétionnaire » vis-à-vis des usagers, c'est-à-dire, pour reprendre la synthèse effectuée par Vincent Dubois :

*« Le pouvoir discrétionnaire désigne en droit le pouvoir reconnu de l'administration d'agir en se fondant sur sa propre appréciation, au-delà donc d'une simple application des règles mais en restant néanmoins dans un cadre légal. En se fondant notamment sur la sociologie wébérienne du droit qui pose que les activités sont orientées en fonction de règles juridiques plus que systématiquement déterminées par elles (Weber, 1995, p. 11-23), on peut élargir et sociologiser cette notion pour analyser la manière dont des agents administratifs peuvent, y compris lorsqu'ils occupent des positions subalternes, décider et pas seulement exécuter (Spire, 2005, 2008, p. 63-88). »*²⁶

Ce pouvoir discrétionnaire peut donc être formel, c'est-à-dire prévu dans les statuts des agents, ou bien informel. Cette réflexion sur les « agents de contact » comme véritables acteurs de l'action publique, entamée par Lipsky, a ensuite été notamment complétée par Alexis Spire, Vincent Dubois et Philippe Warin. Ainsi, dans son étude sur les fonctionnaires de l'immigration, Spire a montré que les agents

23 Ces trois auteurs ont, à travers des études de cas, été les premiers à mettre en avant les écarts entre l'idéal-type wébérien de la bureaucratie et le fonctionnement réel des administrations, en mettant en lumière la non-neutralité des agents (Merton), l'interpénétration des organisations et de leur environnement (Selznick), le contournement de l'obéissance hiérarchique par les agents (Blau).

24 Lipsky, cité dans Ibid. (p95)

25 Lipsky inclus explicitement dans sa définition les agents de services sociaux et médico-sociaux.

26 Dubois, V., *Le rôle des street-level bureaucrats dans la conduite de l'action publique en France.*, 2012 (p4-5)

de contact pouvaient mettre en œuvre une politique au-delà même de ce qui a été strictement prévu par la sphère décisionnelle, jusqu'à en modifier les finalités²⁷. Philippe Warin a, au contraire, pu montrer que certains « *petits fonctionnaires* » veillaient à une application stricte des règles afin de se protéger derrière un traitement équitable envers tous les usagers²⁸. Enfin, Vincent Dubois a mis en évidence les relations asymétriques entre usagers et « agents au guichet » dans les Caisses d'Allocations Familiales et les capacités d'engagement et d'adaptation des agents face à des demandes du public non prévues par les textes²⁹.

Il existe quelques travaux sur les dispositifs participatifs qui reprennent cette approche en termes de pouvoir discrétionnaire, afin de comprendre les asymétries de relations et de ressources qui peuvent exister entre citoyens ou usagers participants et professionnels chargés de mettre en œuvre les dispositifs. Nous citerons par exemple un article très intéressant de Lorenzo Barrault publié en 2012 sur les concertations avec les familles dans la mise en place de la sectorisation scolaire³⁰.

D'autres auteurs ont été amenés à s'interroger sur les capacités d'action des acteurs au sein de leur organisation en tentant de comprendre les dysfonctionnements de la bureaucratie wébérienne et de l'organisation rationnelle du travail. Ainsi, en 1964³¹, Michel Crozier développe la notion de « zones d'incertitude », soulignant l'incapacité des règles à tout prévoir au sein d'une organisation. Les acteurs de l'organisation ont alors intérêt à profiter de ces zones d'incertitude pour accroître leur pouvoir, et modifier ainsi les relations de pouvoir strictement hiérarchiques prévues par les règles formelles. Cette approche sera ensuite complétée par ses travaux avec Friedberg dans *L'Acteur et le Système* (1977)³². Les deux auteurs considèrent donc que les membres des organisations disposent d'une certaine marge de liberté, qu'ils utilisent pour gagner du pouvoir au sein de l'organisation. Cette marge de liberté n'est toutefois pas absolue puisqu'elle s'inscrit au sein de règles et de relations de pouvoir déjà structurées (organigrammes). Les apports de Crozier et Friedberg sur l'analyse stratégique sont particulièrement intéressants dans

27 Spire, A., *Etrangers à la carte. L'administration de l'immigration en France (1945-1975)*, Paris, Grasset, 2005

28 Warin, P., *Les dépanneurs de justice. Les petits fonctionnaires entre qualité et équité*, op. cit.

29 Dubois, V., « Politiques au guichet, politique du guichet », dans Borraz, Olivier et Guiraudon, Virginie, *Politiques publiques, 2. Changer la société*, 2010

30 Barrault, L., « Participer sous l'aile de la bureaucratie », *Participations*, vol. N° 2, n.1, 2012, p. 103-125

31 Crozier, M., *Le Phénomène bureaucratique*, Paris, Points-Seuil, 1964

32 Crozier, M. et Friedberg, E., *L'Acteur et le Système*, Paris, Points-Seuil, 1977

la mesure où, tout comme les approches du pouvoir discrétionnaire, ils reconnaissent aux acteurs « de la base » une capacité d'action et introduisent une vision plus complexe du pouvoir au sein des organisations qu'une définition purement hiérarchique³³.

Enfin, si ces approches laissent des marges de manœuvre plus ou moins larges aux acteurs chargés de mettre en œuvre les politiques publiques, elles ne négligent pas pour autant le poids que l'organisation peut avoir sur les comportements et les perceptions des acteurs. Il semble ici pertinent de rappeler brièvement quelques apports plus récents de l'approche néo-institutionnaliste à ce sujet, à travers les quatre critères des institutions proposés par Peters³⁴: 1) Les interactions entre les individus qui les composent sont structurées et prévisibles car liées à des règles, 2) Elles possèdent une certaine stabilité dans le temps, 3) Elles ont des effets structurants sur les comportements individuels de leurs membres, 4) Leurs membres partagent dans une certaine mesure des représentations et des valeurs.

c. Problématisation du sujet

La présence, au sein des établissements accueillant des personnes âgées, de Conseils de Vie Sociale aux fonctionnements sensiblement différents, ainsi que l'existence d'autres dispositifs participatifs à chaque fois particuliers, semble bien indiquer que les établissements disposent d'une marge de manœuvre dans la mise en œuvre de la participation des usagers. Marge de manœuvre d'autant plus grande juridiquement que la loi 2002-2 et les textes qui l'ont suivis définissent essentiellement des politiques constitutives (procédurales) et/ou incitatives, comme les recueils de bonnes pratiques proposés par l'ANESM³⁵.

Ce constat nous invite à privilégier une approche par le bas, dans la continuité des travaux de Lipsky et Dubois, qui confère aux « agents de contact » un rôle central dans la concrétisation des politiques publiques. Nous nous intéresserons dès lors au pouvoir discrétionnaire dont disposent les professionnels des EHPAD,

³³ Lafaye, C., *Sociologie des organisations*, Armand Colin, 2009

³⁴ In Patrick Hassenteufel, *Sociologie politique : l'action publique*, Édition : 2e édition (Paris: Armand Colin, 2011). (p147-148)

³⁵ Depuis sa création en 2007, l'ANESM publie régulièrement des recommandations de bonnes pratiques, générales ou sectorielles, à destination des professionnels des ESMS. « Site Officiel de l'ANESM », [Consulté le 14 avril 2015.]

considérés comme des agents de contact, dans la mise en œuvre de la participation des usagers au fonctionnement de leurs établissements. Bien que cette autonomie des agents de contact ne soit pas à surestimer, nous pensons qu'elle fournit ici des clés d'analyse particulièrement pertinentes pour comprendre les écarts de mise en œuvre de la participation des usagers entre les EHPAD. Par ailleurs, nous nous inscrirons plutôt dans les approches en termes de pouvoir discrétionnaire amorcées par Lipsky que dans celle des « zones d'incertitude » de Crozier et Friedberg, plus axée sur les stratégies et les relations de pouvoir entre les acteurs d'une même organisation, afin de mettre avant tout ici la focale sur les relations entre usagers et professionnels.

Reprenant la définition de Lascoumes, on définira le terme « usager », en opposition aux termes « client » et « administré », de la manière suivante :

« La notion d'administré renvoie à un destinataire passif de la règle publique, on attend de lui une conformité, une soumission disciplinée. La notion d'usager est liée à une conception du service public qui donne des droits et des devoirs, et mieux des responsabilités, à ceux qui bénéficient des prestations organisées par la collectivité. Enfin, la notion de client renvoie à une relation contractuelle individualisée dont la dimension économique est centrale. »³⁶

Ainsi, le terme d'usager porte une dimension plus politique dans la relation bénéficiaire-professionnel et paraît la plus appropriée pour appréhender le développement de la participation des personnes âgées accueillies en maison de retraite. Nous précisons ici que le terme usager est le terme générique, souvent décliné par chaque structure³⁷. Aussi, nous rassemblerons sous le terme « usager » à la fois les « résidents », telles que sont appelées par les professionnels les personnes âgées hébergées en maison de retraite, et leurs familles, même si ce travail porte avant tout sur la participation des résidents.

Enfin, sans arrêter une définition stricte du terme « participation », nous considérerons ici que *participer* pour un usager signifie prendre part aux actions

36 Lascoumes, P., « L'usager dans le système de santé : réformateur social ou fiction utile ? », art. cit. (p131-132)

37 Warin, P. (dir.) *Quelle modernisation des services publics ? Les usagers au coeur des réformes.*, op. cit.

et/ou réflexions collectives relatives aux règles et aux conditions de la vie en communauté et au fonctionnement de la structure qu'il fréquente. Nous nous intéresserons donc ici plus particulièrement à la participation des usagers dans un cadre collectif, au sein de dispositifs formels ou informels. La participation uniquement individuelle à sa propre vie (toilette, projet d'accompagnement individualisé), bien que faisant également partie des apports de la loi 2002-2, ainsi que ce qui concerne la simple participation récréative aux activités ludiques proposées par les structures, seront donc ici peu explorées, au profit d'une approche plus « politique ».

Ce mémoire vise donc à comprendre *dans quelle mesure les professionnels des EHPAD disposent d'un pouvoir discrétionnaire et l'utilisent dans la mise en œuvre de la participation des usagers au fonctionnement de leur établissement*. En d'autres termes, comment les professionnels s'emparent-ils du principe de participation des usagers dans l'exercice de leur pouvoir discrétionnaire et leurs relations avec les résidents et leurs familles ?

Quatre hypothèses interdépendantes ont été formulées afin de comprendre les composantes du pouvoir discrétionnaire dont disposent ou non les professionnels des EHPAD dans la mise en œuvre de la participation des usagers au fonctionnement des établissements :

- ***Hypothèse 1 : Il existe une culture partagée au sein de l'organisation au sujet de la participation des usagers.***

Cette hypothèse s'intéresse plus particulièrement à la culture organisationnelle des établissements, comprise ici comme un ensemble de valeurs, de représentations, de normes et de pratiques partagées³⁸, dans le domaine de la participation des usagers.

Elle se décompose en deux aspects : d'une part la question de l'existence ou non d'une culture organisationnelle selon les établissements, d'autre part les modalités de construction et de diffusion de cette culture organisationnelle.

- ***Hypothèse 2 : La notion de « participation » est floue et fait l'objet de phénomènes d'interprétation-appropriation de la part des professionnels des***

³⁸ Lafaye, C., *Sociologie des organisations*, op. cit. (p77)

EHPAD, notamment en fonction de leur culture professionnelle et de leur position par rapport à l'usager dans la structure.

On entend par phénomènes d'interprétation-appropriation le processus par lequel un acteur « fait sien » les contenus (valeurs, finalités, instruments) des politiques publiques qu'il est amené à mettre en œuvre³⁹. On retiendra ici deux variables pouvant expliquer des différences d'interprétation-appropriation :

- La culture professionnelle. En effet, les EHPAD sont un lieu où cohabitent plusieurs catégories professionnelles d'acteurs (administratif, social, médical) qui peuvent avoir une influence sur la manière dont les acteurs investissent le terme « participation ».
 - La position de l'acteur par rapport à l'usager, selon qu'il est en contact direct ou indirect avec lui, fréquent ou ponctuel.
- ***Hypothèse 3 : La mise en œuvre de dispositifs participatifs est caractérisée par l'existence de relations asymétriques entre usagers et professionnels dans les établissements.***

Les travaux de Vincent Dubois⁴⁰ mettent en avant l'existence de relations asymétriques entre usagers et agents de contact. Par là, il indique que les ressources sont inégalement réparties : l'accès à l'information, l'élaboration des « règles du jeu » et l'initiative de la mise en œuvre sont presque toujours des prérogatives des professionnels, laissant les usagers tributaires de la « bonne volonté » des professionnels. Cette asymétrie structurelle serait la base du pouvoir discrétionnaire des professionnels de contact.

- ***Hypothèse 4 : L'exercice du pouvoir discrétionnaire chez les professionnels est lié à la représentation qu'ils se font des contraintes qui pèsent sur eux.***

Nous supposons ici que les agents de contact exercent leur pouvoir discrétionnaire selon les contraintes, ressenties ou réelles, auxquelles ils sont soumis.

39 Lascoumes, P. et Le Galès, P., *Sociologie de l'action publique: Domaines et approches*, Paris, Armand Colin, 2012

40 Dubois, V., « *Politiques au guichet, politique du guichet* », art. cit.

d. Choix du terrain et démarche empirique

Pour des raisons de limitation de l'objet d'étude et de cohérence entre les établissements étudiés, notamment au niveau du public accueilli, seuls les établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes (EHPAD) d'Ille-et-Vilaine ont été utilisés comme terrains d'enquête dans ce mémoire. Les établissements accueillant des personnes âgées mais ayant un autre statut juridique (MAPA, MARPA, EHPA, Résidences privées, foyers-logements, etc.) ont ainsi été exclus. Ce choix s'explique également par le fait que les EHPAD constituent aujourd'hui la majorité des établissements médico-sociaux accueillant des personnes âgées en hébergement en France.

Les EHPAD sont des établissements conventionnés. Pour obtenir le statut d'EHPAD, les établissements médico-sociaux accueillant des personnes âgées doivent signer une convention tripartite pluriannuelle avec le Conseil Général du département dans lequel ils sont installés et l'Agence Régionale de Santé (ARS) de leur région.

Sur l'année 2014-2015, le département d'Ille-et-Vilaine compte 137 EHPAD. Parmi ces EHPAD, il existe une grande variété de statuts (public/associatif/privé à but lucratif), de niveaux de dépendance des personnes accueillies, de tailles et de localisations géographiques. Après une première série d'entretiens et de lectures exploratoires, les variables semblant les plus pertinentes et les plus susceptibles d'être mises en lumière dans le cadre d'un travail de recherche de quatrième année à l'IEP de Rennes ont été le *statut*, le *lieu d'implantation au sein du territoire* et la *taille*, définie en nombre de résidents accueillis de manière permanente.

- *Une variété de statuts*

Pour ce qui est des statuts, on notera que la majorité des EHPAD du territoire breillien sont publics (54% contre 45,3% d'EHPAD rattachés au secteur privé⁴¹). Parmi les EHPAD publics, la grande majorité (74,3%) sont gérés par des CCAS ou organismes apparentés (47,3%) ou possèdent un statut d'établissement public

41 L'écart de 0,7% pour atteindre un taux de 100% est dû à l'existence d'un EHPAD à statut mixte, celui de Saint-Cyr à Rennes, qui est géré par une association regroupant ville, département, CCAS, Centre hospitalier, CRAM et Congrégation.

autonome (27,0%). Les autres EHPAD publics sont rattachés à un centre hospitalier public (25,7%). La majorité des EHPAD privés (85,5%) sont des établissements à but non lucratif, appartenant à une association gérant plusieurs EHPAD (40,3%) ou bien à une association propre créée lors de la création de l'EHPAD (45,2%). Les autres EHPAD sont rattachés à des centres hospitaliers privés (4,8%) ou sont des établissements privés à but lucratif (9,7%). Au total, environ deux-tiers des EHPAD du territoire possèdent un statut public ou associatif.

Afin de pouvoir mieux identifier les différents types d'EHPAD présents en Ile-et-Vilaine, nous avons choisi d'élaborer une première typologie à partir de leur statut juridique :

<i>Typologie des EHPAD par statut</i>	<i>Type</i>	<i>%</i>
<i>Établissement public géré par un CCAS, un CIAS ou apparenté</i>	<i>1</i>	<i>25,5</i>
<i>Établissement public autonome</i>	<i>2</i>	<i>14,6</i>
<i>Établissement privé membre d'une association gérant plusieurs EHPAD en Ile-et-Vilaine ou au niveau national</i>	<i>3</i>	<i>18,3</i>
<i>Établissement privé à but non-lucratif isolé</i>	<i>4</i>	<i>20,4</i>
<i>Établissement à but lucratif</i>	<i>5</i>	<i>4,4</i>
<i>Établissement rattaché à un centre hospitalier public</i>	<i>6</i>	<i>13,9</i>
<i>Établissement rattaché à un centre hospitalier privé</i>	<i>7</i>	<i>2,2</i>
<i>Autre</i>	<i>8</i>	<i>0,7</i>

- *Une variété de lieux d'implantation*

Les EHPAD sont présents sur l'intégralité du territoire de l'Ille-et-Vilaine. Aussi, nous en retrouvons dans la métropole régionale que constitue Rennes, dans des villes moyennes comme Vitré ou Saint-Malo, dans de petites villes membres de l'EPCI Rennes Métropole et dans des petites villes et communes rurales (population

inférieure à 2 000 habitants⁴²).

Afin de mieux comprendre l'implantation des EHPAD sur le territoire breillien, nous procédons à nouveau par typologie :

Typologie par commune d'installation des EHPAD	Type	%
Milieu rural et petites villes → Hors Rennes métropole et villes dont la population est supérieure à 8 000 habitants	<i>A</i>	52,6
Villes moyennes du département → Villes de taille moyenne (de 8 000 à 50 000 habitants)	<i>B</i>	14,6
« Archipel de Rennes »/ Rennes métropole → Périurbain rennais. Villes appartenant à Rennes Métropole → Villes connaissant des niveaux de population variés mais partageant la même caractéristique de proximité et fonctionnement en réseau avec la métropole rennaise.	<i>C</i>	13,1
Rennes et son « cœur de métropole »⁴³	<i>D</i>	19,7

Cette typologie permet de constater que la majorité des EHPAD (52,6%) se trouvent dans les petites villes et les communes rurales éloignées de la métropole rennaise. Le reste des EHPAD est réparti de manière relativement équilibrée entre les villes secondaires du département (14,6%), les villes constituant « l'archipel de Rennes » (13,1%) et le cœur de la métropole rennaise (19,7%). Ces proportions restent sensiblement les mêmes lorsqu'on calcule la répartition selon le nombre de résidents permanents au sein des établissements.

- *Synthèse des résultats et choix empiriques finaux*

Ce travail de recherche connaissant des contraintes particulières de temps possible à consacrer à la démarche empirique, il a été initialement décidé de retenir a

42 « Population légales 2012 », Site de l'INSEE, [Consulté le 15 avril 2015.]

43 Soit : Chantepie, Cesson-Sévigné, Saint-Jacques-de-la-Lande, Saint-Grégoire. D'après : AUDIAR, Schéma de Cohérence Territorial (SCoT) du Pays de Rennes. Rapport de présentation., 2007 (p11)

minima trois EHPAD dans lesquels la récolte de matériaux empiriques serait davantage poussée, sans nous interdire le recueil de matériaux supplémentaires dans d'autres établissements au gré des opportunités d'accès au terrain.

Bien que le nombre d'EHPAD retenus soit bien sûr trop peu élevé pour prétendre représenter de manière fidèle l'ensemble des EHPAD du territoire breillien, le choix des trois EHPAD s'est inscrit dans la volonté de respecter une certaine représentativité de l'échantillon par rapport à l'ensemble étudié. En parallèle, au regard du petit nombre d'établissements retenus, il nous a paru pertinent de choisir des EHPAD aux caractéristiques très marquées les unes par rapport aux autres, afin de faire ressortir de manière plus accentuée les éventuelles différences ou similitudes entre les établissements.

Les EHPAD de type A représentant la majorité des EHPAD présents sur le territoire, il a donc été souhaité qu'au moins deux établissements de l'échantillon soient de type A. Afin de s'inscrire en complémentarité, le troisième EHPAD devrait être de type D.

Les EHPAD étant majoritairement publics, nous avons également souhaité que deux des établissements retenus soient publics, et un privé. Les établissements rattachés à des centres hospitaliers ou à but lucratif, très minoritaires en Ille-et-Vilaine, ont été écartés du choix. Une fois cette présélection effectuée, d'autres variables ont été prises en compte, notamment le nombre de résidents permanents accueillis par les établissements.

Ces différentes réflexions ont permis de définir trois types d'EHPAD à retenir comme base du matériau empirique dans ce travail :

- ✓ *EHPAD de type 1.A. ou « petit EHPAD public rural et familial »*
 - ✓ *EHPAD de type 1.D. ou « grand EHPAD public urbain »*
 - ✓ *EHPAD de type 3.A. ou « EHPAD associatif rural »*
-
- *Terrain final réel de l'enquête et difficultés rencontrées*

L'enquête empirique a finalement été conduite dans six EHPAD d'Ille-et-

Vilaine : trois petits EHPAD publics ruraux « familiaux » situés au Nord de Rennes (type 1.A.), un grand EHPAD public urbain (1.D.) géré par le CCAS de la Ville de Rennes, un EHPAD public autonome dans une ville de taille moyenne en périphérie rennaise (2. A.), et un EHPAD privé associatif issu d'une congrégation religieuse dans une petite ville du Nord-Est du département (3.A.). Le choix initial du terrain a donc été respecté, avec toutefois une surreprésentation des établissements de type 1.A., ayant répondu plus favorablement à nos sollicitations.

Dans chacun des établissements retenus, nous avons pu rencontrer au moins la direction lors d'un entretien d'une heure à une heure trente et, dans la plupart des cas, des résidents élus au Conseil de Vie Sociale et des membres du personnel. L'essentiel des entretiens ont été individuels, mais trois entretiens ont été collectifs avec des résidents ou des membres du personnel. Au total, nous avons pu réaliser treize entretiens semi-directifs au sein des EHPAD, avec dix-huit personnes : 6 directions, 6 résidents élus (ou participants) au Conseil de Vie Sociale dans trois établissements, et 6 professionnels dans deux établissements (psychologue, aide-soignante, aide médico-psychologique, infirmière, cuisinier, animatrice).

En dehors des EHPAD, nous nous sommes également entretenus avec une chercheuse à l'EHESP ayant réalisé un mémoire de fin d'étude en 2014 sur la prise en compte de la parole des usagers ayant des déficiences intellectuelles dans l'évaluation des établissements ; la responsable du service *Offre, accompagnement et ressources des établissements* du Conseil Général ; l'élue en charge de la *solidarité, des personnes âgées et des personnes en situation de handicap* au Conseil Général ; et enfin un expert d'une organisation habilitée à réaliser les évaluations externes d'établissements médico-sociaux en Bretagne. Nous avons également eu l'occasion d'échanger lors des entretiens exploratoires avec le président du Collectif Inter-associatif Sur la Santé (CISS) de Bretagne⁴⁴.

La littérature grise transmise par les établissements a également pu être analysée : journaux internes, charte des valeurs, comptes-rendus de réunions d'instances participatives, projets d'établissements, et questionnaires de satisfaction.

44 Voir annexe 2 – liste des entretiens réalisés dans le cadre de ce mémoire.

La principale difficulté relevée a été d'entrer dans les EHPAD. Beaucoup de secrétaires ou de directions avaient peur d'une forme d'évaluation et indiquaient qu'elles n'étaient pas « exemplaires » lors des premiers échanges téléphoniques. L'obtention d'un rendez-vous avec un établissement du CCAS de Rennes a été particulièrement difficile. Une fois la démarche et le statut d'étudiante explicités, et au bout de plusieurs relances, la plupart des établissements contactés ont cependant accepté de nous recevoir. Le deuxième grand obstacle rencontré lors de l'enquête a été d'obtenir des entretiens avec les professionnels (en dehors de la direction), parfois en sous-effectifs. C'est pourquoi plusieurs entretiens plus courts ou collectifs ont été acceptés. Enfin, nous avons été dans l'impossibilité de prendre contact avec des familles élues au Conseil de Vie Sociale par le biais des établissements face au refus de la plupart des directions, nous indiquant que les familles étaient déjà trop sollicitées. Par ailleurs, les contraintes de calendrier ne nous ont malheureusement pas permis de réaliser une observation lors d'une séance de Conseil de Vie Sociale, car aucun établissement n'avait de CVS programmé entre février et avril 2015.

e. Annonce du plan

Le premier chapitre de ce mémoire concerne l'analyse des formes prises par la participation des usagers au fonctionnement des EHPAD, à travers deux prismes : tout d'abord celui des instances formelles, puis celui de la culture organisationnelle, faisant de la participation une « valeur partagée » par les professionnels. Nous nous pencherons également sur la manière dont ces déclinaisons de la participation des résidents, spécifiques à chaque établissement, se construisent.

Un deuxième chapitre est consacré à une analyse plus poussée du concept même de « participation ». Il s'agira, en premier lieu, de comprendre comment les professionnels interprètent et s'approprient cette notion. Ensuite, nous essaierons d'analyser l'impact de la diffusion de ce concept dans les EHPAD sur les représentations liées à la figure de l'utilisateur chez les agents de contact. Enfin, nous expliciterons les différentes finalités qui peuvent être données par les professionnels et les usagers à la participation.

Un troisième et dernier chapitre de ce mémoire traite plus spécifiquement de l'impact de la participation sur les relations entre usagers et professionnels. Nous

verrons que celles-ci restent pour l'essentiel asymétriques, à la fois en termes d'initiatives et de maîtrise des « règles du jeu » de la participation. Enfin, nous terminerons sur une analyse davantage orientée sur les inégalités de participation entre les usagers eux-mêmes.

Chapitre I. La participation des usagers : un principe unique, une déclinaison spécifique à chaque EHPAD

Introduit par la loi 2002-2, l'obligation de faire participer les usagers au fonctionnement des établissements et services médico-sociaux doit se traduire par la mise en place d'un certain nombre d'outils, dont la mise en œuvre d'un Conseil de Vie Sociale. Dans la réalité, on constate que les moyens déployés pour permettre la participation des usagers sont très variables selon les établissements, autant au niveau des différentes instances mises en place et de leur fonctionnement, que de « l'esprit » qui s'est construit autour de la participation au sein des EHPAD.

A. Une participation formelle polymorphe

La loi 2002-2 impose à tous les établissements et services médico-sociaux faisant de l'hébergement continu la mise en place d'instances formelles où la participation des usagers est à l'honneur. Si le Conseil de Vie Sociale, obligatoire, est aujourd'hui l'instance la plus généralisée, elle n'est pas la seule⁴⁵ : commissions thématiques, journal d'établissement, assemblées des familles, questionnaires de satisfaction... la participation des usagers prend des formes et des appellations multiples. Quelles sont ces formes ? Une même instance fonctionne-t-elle de la même façon dans deux établissements différents ? Par quels moyens les usagers peuvent-ils participer aux décisions concernant le fonctionnement de leur établissement ?

1. Une instance obligatoire au fonctionnement inégal : le Conseil de Vie Sociale

La loi de 2002-2 *renovant l'action sociale et médico-sociale* garantit à l'utilisateur des ESMS l'exercice d'un ensemble de droits et de libertés individuels. Parmi ces droits, on retrouve notamment le respect de sa dignité, de sa vie privée, de son libre choix, le droit à un accompagnement individualisé, ainsi qu'à l'information

⁴⁵ ANESM, « Site Officiel de l'ANESM »

concernant sa situation. Afin de faire respecter ces droits aux seins des ESMS, sept outils sont prévus par le législateur⁴⁶ : la *Charte des droits et des libertés de la personne accueillie*⁴⁷, le *Livret d'accueil*, la *personne qualifiée*, le *contrat de séjour*, le *règlement de fonctionnement* des établissements ou services, le *projet d'établissement ou de service*, et le *Conseil de la vie sociale* (ou autre forme de participation dans certains ESMS).

Avant de nous engager plus en avant dans l'analyse des Conseils de Vie Sociale au sein des EHPAD, il nous semble tout d'abord important de préciser rapidement les dispositions prévues par la loi à son sujet. Le Conseil de la Vie Sociale (ou Conseil de Vie Sociale selon les établissements) est obligatoire dans tous les ESMS qui accueillent des usagers en hébergement continu⁴⁸. Introduit par l'article 10 de la loi 2002-2 comme une instance permettant « *d'associer les personnes bénéficiaires des prestations au fonctionnement de l'établissement ou du service* »⁴⁹, ses modalités d'application et sa composition sont détaillées dans le décret 2004-287 du 25 mars 2004, modifié par le décret n°2005-1367 du 2 novembre 2005. La composition du CVS est déterminée par l'établissement lors de la création de l'instance. Elle comprend, au moins, pour les EHPAD : deux représentants des personnes accueillies, un représentant des familles, un représentant du personnel et un représentant de l'organisme gestionnaire. Le nombre de représentants des résidents et des familles doit toujours être supérieur à la moitié du nombre de membres au sein du Conseil⁵⁰. La direction de l'établissement y est membre de droit avec une voix consultative⁵¹. Le mandat des membres est compris entre un an au minimum et trois ans au maximum et il est renouvelable⁵². Les représentants des familles et des personnes accueillies sont normalement élus au sein de l'ensemble des usagers de

46 Demoustier, S. et Priou, J., « Les lois de 2002 et la participation des usagers dix ans après », *Contraste*, vol. N° 37, n.1, 2013, p. 73-92

47 *Charte des droits et des libertés de la personne accueillie*, parue dans l'annexe à l'arrêté du 8 septembre 2003 et mentionnée à l'article L 311-4 du Code de l'action sociale et des familles.

48 Décret n° 2004-287 du 25 mars 2004 relatif au conseil de la vie sociale et aux autres formes de participation institués à l'article L. 311-6 du code de l'action sociale et des familles 2004-287, (article 1) : « Le Conseil de la vie sociale est obligatoire lorsque l'établissement ou service assure un hébergement ou un accueil de jour continu ou une activité d'aide par le travail au sein du premier alinéa de l'article L. 344-2. »

49 Code de l'action sociale et des familles - Article L311-6 Code de l'action sociale et des familles,

50 Code de l'action sociale et des familles - Article D311-5 Code de l'action sociale et des familles,

51 Code de l'action sociale et des familles - Article D311-9 Code de l'action sociale et des familles,

52 Code de l'action sociale et des familles - Article D311-8 Code de l'action sociale et des familles,

l'ESMS (par collège), lors d'un vote à bulletin secret⁵³. Le président du Conseil doit être élu lors de la première séance du CVS parmi les représentants des personnes accueillies ou, à défaut, des familles⁵⁴. Les représentants du personnels sont choisis parmi les représentants officiels (selon le code du travail) du personnel au sein de la structure. Le Conseil de Vie Sociale est légitime à donner un avis consultatif et faire des propositions sur « *toute question intéressant le fonctionnement de l'établissement ou du service* », dont l'organisation de la vie quotidienne, les animations, les tarifs, la qualité, les dispositions entraînant les modalités de prises en charge, etc⁵⁵. Il se réunit au moins trois fois par an, sur convocation de son président⁵⁶. L'ordre du jour⁵⁷ et le compte-rendu⁵⁸ de la séance sont rédigés par le président du CVS ou d'autres représentants des personnes accueillies, avec le soutien éventuel de la direction. Les comptes-rendus du Conseil de Vie Sociale doivent être consultables par tous les usagers de l'EHPAD⁵⁹.

Le Conseil de Vie Sociale apparaît comme l'instance formelle d'expression et de participation du résident et de sa famille au fonctionnement des EHPAD. De plus, il est le seul outil introduit par la loi 2002-2 envisageant une participation collective de l'utilisateur au sein des ESMS. Les six autres outils, en effet, relèvent davantage de la connaissance et de l'exercice des droits et des libertés individuels de chaque usager, soit une participation plus isolée. L'existence d'un conseil permettant l'expression des résidents et de leurs familles n'est pas strictement nouvelle. En effet, un décret de 1991 avait déjà mis en place des « conseils d'établissement », comprenant des représentants des personnes âgées et de leur famille, dont le but était de les faire participer à la gestion des établissements⁶⁰. Cependant, il semble que ces conseils n'étaient pas systématiquement mis en place⁶¹, étaient très formels et n'avaient pas de véritable impact sur le fonctionnement des EHPAD. Ainsi, la loi de 2002-2 a permis la généralisation de ce genre d'instance à travers la création des conseils de vie

53 Code de l'action sociale et des familles - Article D311-9Code de l'action sociale et des familles,

54 Ibid.

55 Code de l'action sociale et des familles - Article D311-15Code de l'action sociale et des familles,

56 Code de l'action sociale et des familles - Article D311-16Code de l'action sociale et des familles,

57 Ibid.

58 Code de l'action sociale et des familles - Article D311-20Code de l'action sociale et des familles,

59 Code de l'action sociale et des familles - Article D311-32-1Code de l'action sociale et des familles,

60 Borgetto, M. et Lafore, R., Droit de l'aide et de l'action sociales, Montchrestien, 2004 (p337)

61 Dans la plupart des établissements rencontrés, il semble que le conseil d'établissement n'était soit pas mis en place avant le CVS ou n'était plus fonctionnel au moment de la création de celui-ci.

sociale, en insistant par ailleurs sur la représentation des « personnes bénéficiaires » plutôt que de leurs familles⁶². Cependant, bien qu'étant obligatoirement sollicité plusieurs fois par an, le Conseil de Vie Sociale demeure une instance uniquement consultative, laissant la décision finale à la direction ou au conseil d'administration (dans lequel il n'y a pas d'usager la plupart du temps en EHPAD), ce qui demeure une limite non-négligeable de la participation des usagers dans les établissements⁶³.

Le Conseil de Vie Sociale est un outil qui s'est mis en place dans des délais très variables au sein des EHPAD, et 3,1% des établissements bretons ne l'avaient toujours pas mis en place à la fin de l'année 2009⁶⁴. Au niveau national, en 2010, 7% des EHPAD n'avaient pas de CVS ou étaient seulement en train de l'instaurer⁶⁵. Dans les EHPAD visités, certains avaient un CVS dès 2005, alors que d'autres ne l'ont réellement mis en place qu'à partir de 2008⁶⁶. Il semble par ailleurs important de noter ici qu'un Conseil de Vie Sociale créé n'est pas systématiquement fonctionnel. Ainsi, en 2009, 86,4% des EHPAD en Bretagne seulement considéraient leurs CVS comme opérationnels, et parmi eux deux établissements n'avaient eu aucune réunion dans l'année, 21 une seule et 65 deux⁶⁷. La moyenne nationale était de 2,6 réunions de CVS par an dans les EHPAD en 2010⁶⁸. Dans les établissements rencontrés dans le cadre de ce mémoire, trois établissements, soit la moitié, avaient fait soit une, soit deux réunions au cours de l'année 2014, et certains (1.A.) moins de trois réunions en deux ans. Les trois autres établissements (2.A., 1.D., 3.A.) avaient effectué en moyenne trois à quatre réunions de Conseil de Vie Sociale par an ces dernières années. Ainsi, on constate que la mise en place des Conseils de Vie Sociale, pourtant exigée depuis 2004, est encore loin d'être achevée.

En accord avec les dispositions prévues dans le CASF, dans cinq EHPAD rencontrés, le président est un résident. Dans le sixième, c'est la fille d'un résident qui occupe la fonction de présidente car aucun résident ne s'est porté candidat.

62 Borgetto, M. et Lafore, R., *Droit de l'aide et de l'action sociales*, op. cit. (p210)

63 Hervy, B., « Vieillesse et vie citoyenne en institution », *Gérontologie et société*, vol. 120, n.1, 2007, p. 127-142 (p137-138)

64 ARS Bretagne, *Analyse de l'enquête auto-évaluation des EHPAD sur la bientraitance*, 2011 (p11)

65 ANESM, *Bientraitance, analyse nationale 2010. Déploiement des pratiques professionnelles en établissements pour personnes âgées dépendantes.*, 2011 (p32)

66 *Entretiens avec des directions d'EHPAD de type 2.A. et 1.A.*

67 ARS Bretagne, *Analyse de l'enquête auto-évaluation des EHPAD sur la bientraitance*, op. cit. (p11-12)

68 ANESM, *Bientraitance, analyse nationale 2010. Déploiement des pratiques professionnelles en établissements pour personnes âgées dépendantes.*, op. cit. (p32)

Cependant, dans l'ensemble des établissements, même si l'on peut constater des variations dans le fonctionnement des séances, c'est toujours la direction qui conçoit l'ordre du jour, provoque les réunions, les anime, et produit le compte-rendu de la séance⁶⁹. De même, en ce qui concerne le mode de désignation des représentants, les EHPAD rencontrés sont loin de suivre à la lettre les dispositions introduites par la loi 2002-2. Ainsi, trois établissements seulement ont procédé à de véritables élections à bulletin secret pour désigner leur CVS actuel. Les trois autres n'ont pas procédé à des élections formelles (pour le collège résident mais également parfois celui des familles) en raison d'un nombre strictement suffisant de candidats par rapport au nombre de postes à pourvoir⁷⁰. De même, pour les représentants du personnel, certaines structures (1.A. et 3.A.) ont choisi, soit de les désigner de manière informelle et en équipe en fonction des thèmes abordés fréquemment lors des réunions⁷¹, soit de ne pas nommer de représentant fixe pour favoriser l'implication de tous⁷². Par ailleurs, nous observons que le nombre de représentants dans chaque collège fluctue selon les établissements : de deux à six représentants des résidents, de deux à trois représentants des familles, de un à quatre représentants du personnel⁷³. Dans certaines réunions de CVS, nous notons également un nombre important, parfois nettement supérieur à celui des élus, de personnes membres de la structure ayant une voix consultative⁷⁴. Par ailleurs, si une partie de ces variations entre les EHPAD vient des actes constitutifs de chaque CVS et se retrouve dans les règlements intérieurs de Conseil de Vie Sociale⁷⁵, nous constatons également des disparités au sein d'un même établissement entre les dispositions prévues dans le règlement du CVS et la composition réelle du Conseil (réunion sans représentant des

69 *Ce phénomène semble être largement représentatif de la situations des ESMS. (ANESM, La participation des usagers au fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux - Recueil des pratiques et témoignage des acteurs, 2014)*

70 *Information obtenue lors de l'ensemble des entretiens avec les directions d'établissement et confirmée dans le rapport de l'ANESM (Ibid, p65).*

71 *Entretien avec une direction et des professionnels d'un EHPAD public rural « familial » (1.A.). Dans cette équipe, il a été décidé qu'il serait pertinent que le cuisinier soit nommé représentant afin de pouvoir répondre aux demandes des résidents relatives à l'alimentation, qui revenaient presque à chaque réunion. Il n'y a pas cependant pas eu d'élection formelle.*

72 *Entretien avec une direction d'un EHPAD privé associatif (3.A.). Le choix avait été fait dans cet établissement que ce soit un professionnel volontaire des équipes du service du soir ou du service continu ce jour-là qui assiste à la réunion.*

73 *Voir annexe 3 – Composition des conseils de vie sociale des EHPAD rencontrés.*

74 *Dans certains comptes-rendus de CVS de l'établissement 2.A., on peut par exemple constater 7 membres avec voix consultative, pour un nombre de membres « usagers » de 5 ou 7.*

75 *Sur les six établissements visités, seuls 2 règlements ont pu être récupérés (2.A., 3.A.)*

familles⁷⁶, davantage ou moins de représentants élus ou assistant effectivement aux réunions, etc.).

Enfin, nous pouvons relever encore deux variations importantes du fonctionnement des Conseils de Vie Sociale au sein des EHPAD visités : l'ouverture des CVS ou non à l'ensemble des usagers et l'existence ou non de réunions de préparation avec les résidents en amont du CVS. Dans deux établissements (1.A. et 3.A.), les réunions du CVS sont ouvertes à tous les résidents, avec un « succès » variable⁷⁷. Dans les autres établissements, les réunions du CVS sont exclusivement réservées aux membres élus. Par ailleurs, quatre établissements ont mis en place des réunions de préparation dans la semaine qui précède le CVS. Ces réunions, animées par un membre de personnel (l'animatrice quant il y en a une) sont ouvertes à l'ensemble des résidents et visent à faire émerger des questions ou des remarques à porter en CVS. Nous remarquerons ici qu'il n'existe pas de corrélation particulière entre les établissements qui ouvrent les réunions à tous les résidents et ceux qui organisent des réunions de préparation.

Ainsi, le Conseil de Vie Sociale, instance obligatoire introduite par la loi 2002-2 donnant voix aux personnes accueillies et à leurs familles, est loin d'être une instance identique dans tous les établissements, et ne permet donc pas exactement les mêmes modalités de participation des usagers selon les EHPAD. Le Conseil de Vie Sociale est, de plus, rarement la seule instance formelle de participation pour les usagers au sein des établissements.

2. Une variété d'instances collectives invitant les résidents à participer au sein des établissements

Dans la plupart des EHPAD, y compris ceux visités, le Conseil de Vie Sociale n'est en effet pas la seule instance présentée comme donnant la parole aux usagers. Ainsi, le rapport sur *La participation des usagers au fonctionnement des établissements et services médico-sociaux* de l'ANESM, publié en juin 2014⁷⁸

⁷⁶ *Compte-rendu d'une réunion de vie sociale d'un établissement de type 1.A.*

⁷⁷ *Dans un des établissements (1.A.), la direction nous a indiqué qu'une dizaine de résidents non-élus assistaient en moyenne à chaque réunion. (entretien n°6)*

⁷⁸ *ANESM, La participation des usagers au fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux - Recueil des pratiques et témoignage des acteurs, op. cit.*

mentionne de nombreuses autres initiatives dans l'ensemble des ESMS : commissions thématiques, assemblées générales d'usagers, boîtes à idées, etc. Ces instances sont parfois considérées comme plus importantes que le CVS par les professionnels et les usagers, et au minimum toujours complémentaires. Nous présenterons ici les principaux dispositifs formels de participation rencontrés au sein des EHPAD visités.

- *La Commission restauration*

L'instance participative la plus récurrente dans les établissements rencontrés (nous la retrouvons dans cinq EHPAD sur six) est la Commission restauration, souvent appelée « commission menus ». Il s'agit d'un « mini-CVS » centré sur la thématique des repas. Les modalités de fonctionnement de cette commission sont très variables. La plupart (4 sur 5) des commissions restauration sont ouvertes à l'ensemble des résidents, et pas uniquement aux élus du CVS. Dans l'instance non-ouverte aux autres résidents, une réunion préparatoire ouverte à l'ensemble des résidents a eu lieu en amont, animée par des membres du personnel. En revanche, les familles semblent beaucoup moins présentes dans ces commissions, puisqu'un seul établissement les faisaient participer à la réunion⁷⁹. Dans deux structures sur cinq, la cuisine est faite par un prestataire extérieur, ce qui peut gêner la planification de rencontres régulières. La fréquence des réunions est fluctuante : d'une à trois fois par an selon les établissements.

La commission restauration, quand elle existe, sert aussi au choix des menus pour les repas des fêtes de fin d'année⁸⁰.

- *La Commission animation*

Similaire à la commission restauration, mais sur le thème des animations mises en place au sein de l'établissement, la commission animation est moins répandue dans les EHPAD visités, puisqu'elle n'est présente que dans trois établissements. Elle est ouverte à l'ensemble des résidents et souvent menée par l'animatrice ou les professionnels chargés de l'animation le cas échéant. Elle a lieu une fois par an pour

⁷⁹ Ces informations sont pour l'essentiel tirées de mes entretiens avec les directions des EHPAD rencontrées. Pour un des établissements, cependant, la direction n'a pas précisé que les familles n'étaient pas présentes, mais ne les a pas mentionnées.

⁸⁰ Entretiens avec les directions. (entretiens n°1, 2, 10, 11, 12)

un des établissements (1.A.), qui souhaite cependant en faire davantage lors des prochaines années⁸¹, et trois fois par an dans les deux autres (3.A. et 2.A.).

- *La réunion des familles*

Dans la plupart des EHPAD rencontrés, nous trouvons également une réunion des familles chaque année, où l'ensemble des familles des résidents est convié à l'EHPAD. Il s'agit essentiellement, d'après les entretiens que nous avons réalisés, d'un moment où les professionnels (notamment la direction) font le bilan de l'année écoulée et communiquent sur les projets de l'année à venir, l'évaluation interne ou externe ainsi que les tarifs. Dans un des établissements possédant un pôle « maison de retraite » et un pôle « protégé » (personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparenté), deux réunions distinctes sont programmées⁸². Ces réunions ne sont en général pas fermées aux résidents, même si très peu y participent dans la plupart des cas.

- *Le journal de l'établissement*

Dans cinq établissements, un journal interne a été créé et est largement diffusé aux résidents, à leurs familles et aux partenaires de l'établissement qui le souhaitent. S'il s'agit sans aucun doute d'un outil de vie sociale au sein de l'établissement, le journal ne constitue a priori pas en tant que tel un dispositif visant à impliquer les résidents dans le fonctionnement des EHPAD. Deux des journaux que nous avons pu voir ne font visiblement pas du tout appel aux résidents pour la rédaction, même si on peut retrouver des rubriques « paroles de résident »⁸³. Dans un autre cas, l'animatrice anime un atelier « rédaction » et saisit les textes des articles en direct sur un grand écran, afin que les résidents puissent suivre et apporter des modifications si nécessaire. Enfin, dans un des établissements, une partie du journal sert de moyen d'expression aux résidents des unités protégées, qui rédigent quelques articles avec le personnel. La plupart des utilisations du journal interne semblent donc relever davantage de l'animation que de la participation des résidents au fonctionnement de l'établissement. Dans un établissement cependant (1.D.), une résidente fait partie du comité de rédaction du journal et réalise elle-même des interviews dans chaque

81 Entretien avec la direction (1.A.)

82 Entretien n°11 (direction, 2.A.)

83 Dans l'établissement en question, le personnel allait à la rencontre d'un résident pour partager quelques instants de vie, anecdotes, recettes de cuisine, chanson, mais le résident rencontré ne participait pas directement à la rédaction de l'article.

numéro⁸⁴. Concernant les rubriques, celles-ci sont relativement similaires à chaque fois : bilan des temps forts de la période précédente, annonce des prochaines sorties et animations, nouveaux membres du personnel, anniversaires du mois, informations importantes. Les dates des prochains CVS sont également indiquées s'il y a lieu.

Par ailleurs, il est important de noter qu'au delà de ces instances régulières, il peut également exister au sein des établissements des formes de participations formelles plus ponctuelles. Dans le cadre de la réécriture de son projet d'établissement, par exemple, un des établissements visités (1.A.) effectue un important travail collectif avec l'ensemble du personnel, les familles et les résidents (élus CVS), au sein d'un comité de pilotage formalisé se rencontrant régulièrement⁸⁵. Il s'agit cependant du seul établissement que nous avons rencontré incluant véritablement des résidents dans la rédaction du projet d'établissement, la plupart des projets se faisant par groupes de travail entre les professionnels.

Les formes de la participation sont donc très variées au sein des EHPAD, et ne semblent pas être strictement liées à des variables de statut juridique ou de localisation géographique⁸⁶. Les statuts semblent avoir une faible importance sur l'organisation de la participation formelle au sein des EHPAD, car tous disposent d'une large autonomie dans leurs choix d'organisation. Pour un des EHPAD cependant, faisant partie d'un grand CCAS gérant six structures, la mise en place de l'ensemble des instances est en partie contrainte afin d'avoir une organisation homogène dans l'ensemble des EHPAD de la ville. De même, la localisation géographique (milieu rural/urbain) ne semble pas présenter d'importance particulière au sein de l'échantillon quant à l'existence d'instances participatives. La taille de l'établissement paraît en revanche avoir une certaine influence sur la configuration de ces instances au sein des établissements. Ainsi, les petits établissements rencontrés font dans l'ensemble moins de réunions de CVS par an⁸⁷, deux d'entre-eux

84 Entretien avec la résidente en question. Elle précise cependant que, bien souvent, on lui « impose » les personnes à interviewer. (Entretien n°13, résidente, 1.D.)

85 Quatre réunions ont ainsi été faites depuis le début de l'année 2014 (Entretiens avec la direction, l'infirmière coordinatrice et une Aide-médico-psychologique dans un établissement 1.A.).

86 Les observations formulées dans ce paragraphe ne peuvent bien sûr pas être généralisées au regard de la taille réduite de l'échantillon, mais peuvent cependant permettre une meilleure compréhension de la situation des établissements rencontrés dans le cadre de ce mémoire.

87 Parmi les trois établissements de type « public rural familial » visités, comportant chacun 32, 32, et 21 résidents, aucun établissement n'avait fait trois réunions de CVS en 2014, ni en 2013.

ne disposaient pas de commission animation et un n'avait pas de commission restauration, ni de réunion de préparation au CVS. Ainsi, en moyenne, dans les établissements de type 1.A. visités, les usagers ont été amenés à participer à 1,6 réunions d'instances participatives en 2014. Chez les autres EHPAD de l'échantillon, accueillant de 68 à 121 résidents, 8,3 réunions d'instances participatives avaient eu lieu en 2014, soit environ une par mois, à l'exclusion des deux mois d'été, dans deux établissements (2.A. et 3.A.), une fois tous les deux mois dans le troisième (1.D.). En revanche, nous avons relevé davantage de participation formelle plus « ponctuelle » dans les petits établissements (projet d'établissement, clip, appel à projet).

Ainsi, bien que nous puissions dégager quelques constantes quant à la configuration des instances de participation formelle au sein des EHPAD observés selon leur taille, l'ensemble des établissements se distingue par des déclinaisons singulières de la participation formelle des usagers à leur fonctionnement.

3. La parole des résidents dans l'évaluation des établissements

La loi 2002-2 et les textes qui l'ont complétée introduisent une autre possibilité de participation des résidents au fonctionnement des EHPAD : l'évaluation de la qualité des prestations offertes et plus généralement de la qualité de vie au sein de leurs établissements⁸⁸. Si cet aspect spécifique de l'évaluation ne constitue pas le point d'intérêt central de ce mémoire, il semble tout de même pertinent de s'y arrêter, car évaluer son établissement, c'est bien donner son avis sur son fonctionnement. Cette dimension est de plus reconnue par le législateur, pour qui « *l'évaluation contribue à la coopération entre les usagers, les professionnels, les gestionnaires des établissements et services sociaux et médico-sociaux et les autorités publiques* »⁸⁹.

La loi 2002-2 introduit deux formes d'évaluations obligatoires pour les ESMS :

⁸⁸ C'est la loi 2002-2 qui introduit des évaluations internes et externes régulières obligatoires au sein des ESMS.

⁸⁹ Décret n° 2007-975 du 15 mai 2007 fixant le contenu du cahier des charges pour l'évaluation des activités et de la qualité des prestations des établissements et services sociaux et médico-sociaux 2007-975, (Paragraphe 1.4)

- *L'évaluation interne* : Elle vise à évaluer la qualité des prestations offertes par l'établissement. Elle doit être réalisée au maximum tous les cinq ans et remise au Conseil Général ou à l'Agence Régionale de Santé. Elle est prise en compte dans le renouvellement des autorisations de fonctionnement⁹⁰. Afin d'effectuer cette démarche, les EHPAD rencontrés s'appuient en général sur les recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM ou le référentiel qualité du Conseil Général d'Ille-et-Vilaine⁹¹.
- *L'évaluation externe* : Elle porte sur les mêmes champs que l'évaluation interne mais est effectuée par un organisme extérieur habilité par l'ANESM, puis transmise à l'ARS. En principe, elle doit être réalisée au plus tard sept ans après l'autorisation de fonctionnement et deux ans avant le renouvellement de la convention pluriannuelle⁹².

Pour l'ANESM, l'évaluation interne des ESMS est une bonne opportunité d'associer les usagers au fonctionnement des établissements, et cela semble être acquis par la plupart d'entre-eux⁹³. Cependant, la participation des usagers à l'évaluation interne comporte plusieurs niveaux. Ainsi, la plupart des établissements y associe les usagers par le biais de questionnaires de satisfaction. D'autres les impliquent davantage, à travers la mise en place de groupes de travail thématiques ou de « commissions qualité »⁹⁴. Dans les établissements visités⁹⁵, des enquêtes de satisfaction sont faites régulièrement soit tous les ans (2.A.) soit tous les deux ou trois ans. Dans beaucoup de cas, l'enquête de satisfaction a été menée par un(e) stagiaire présent(e) au sein de l'établissement, qui a pu aller rencontrer les résidents un à un et les aider éventuellement à remplir le questionnaire. Les familles ont quant à elles en général reçu le questionnaire par mail ou courrier. Dans un EHPAD (2.A.), l'enquête de satisfaction est élaborée tous les ans par un qualitatif employé à mi-temps (mais menée auprès des résidents par un(e) stagiaire également). Les enquêtes

90 Jaffrès, F., *Prendre en compte la parole de l'utilisateur dans l'évaluation des établissements et services sociaux et médico-sociaux (mémoire)*, 2014 (p21)

91 Information ressortie sur l'ensemble des entretiens effectués avec les directions d'établissement.

92 ANESM, « Site Officiel de l'ANESM », A titre d'information, les autorisations de fonctionnement des EHPAD sont valables pour 15 ans, avec des objectifs et une tarification revus tous les 5 ans.

93 ANESM, *La participation des usagers au fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux - Recueil des pratiques et témoignage des acteurs*, op. cit. (p16-17)

94 Ibid. (p17)

95 Concernant les pratiques évaluatives, seules les données concernant quatre établissements ont pu être récupérées, en raison de contraintes de temps en entretien.

portent sur un ensemble de thèmes de la vie quotidienne (restauration, linge, sécurité, animation, etc.), mais également sur des thèmes plus généraux comme le respect du libre-choix des résidents, leur accueil dans l'EHPAD, ou la connaissance par les familles du CVS et des personnels. Les enquêtes servent ensuite de support à l'évaluation interne effectuée par les professionnels et sont, dans les établissements visités, toutes présentées en CVS et parfois en plus grand comité auprès de l'ensemble des résidents et du personnel⁹⁶. On notera par ailleurs que certains établissements (1.A.) utilisent également des questionnaires pour alimenter les réflexions dans des instances participatives comme la commission restauration⁹⁷.

Ainsi, l'enquête de satisfaction et les remarques ponctuelles du CVS sont souvent les seuls moments de participation des usagers à l'évaluation de leur EHPAD. Toutefois, dans un établissement (1.A.), l'évaluation interne a été l'occasion de créer des groupes de travail rassemblant représentants des résidents et des familles, représentants du conseil d'administration et membres du personnel⁹⁸. Par ailleurs, l'implication des résidents dans la démarche évaluative n'est pas évidente pour les professionnels eux-mêmes, qui ne savent pas toujours favoriser la participation de l'utilisateur⁹⁹. De même, l'élaboration d'un questionnaire pertinent ne va pas de soi et celui-ci peut s'avérer finalement inexploitable voir très frustrant pour les professionnels s'il est mal construit¹⁰⁰.

Dans le cadre de l'évaluation externe, la participation des usagers semble plus délicate. D'une part, même si les évaluateurs rencontrent des usagers, ils ont souvent des contraintes de temps très fortes et ne passent que quelques jours (si ce n'est moins) dans les établissements. Aussi, dans le cas des questionnaires comme des rencontres des évaluateurs externes avec des résidents, la parole des usagers est souvent limitée à des interrogations sur le quotidien, un recueil de « ce qui va » et « ce qui ne va pas » au sein de l'établissement¹⁰¹. De plus, la parole des résidents est souvent très encadrée, voire préparée en amont, par les professionnels dans le cadre

96 Entretien n° 11 (direction, 3.A.)

97 Questionnaire d'un EHPAD de type 1.A. (EHPAD n°1)

98 Entretien n°1 (direction, 1.A.)

99 ANESM, *La participation des usagers au fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux - Recueil des pratiques et témoignage des acteurs*, op. cit. (p17)

100 Jaffrès, F., op. cit. (p24-26)

101 Entretien n°16 (chercheuse à l'EHESP)

de l'évaluation externe. Que cet « encadrement » soit explicite ou, le plus souvent, implicite, les usagers, plus spécialement ici les résidents, osent en général peu critiquer le fonctionnement de l'EHPAD, comme on peut le voir dans les paroles de cette directrice d'un petit établissement public rural (1.A.) :

« Concernant l'évaluation externe, la motivation a été claire, nette et précise : « on veut dire, valoriser à quel point on se sent bien à la MAPA ». Ça c'était clair, de la part des résidents. On veut valoriser. Ça, c'était l'objectif, de le dire d'une seule et même voix, parce qu'ils voyaient bien que c'était important et que ce n'était pas le lieu de dire ce qui n'allait pas. Une disait : « d'autres commissions mais pas celle-ci ! ». Rien n'est parfait, il y a toujours des choses, mais on est bien. » (directrice, 1.A.)¹⁰²

Ou encore cette phrase d'une résidente, ayant peut-être mal interprété mon rôle, alors que j'éteignais l'enregistrement : *« Et bien, en tout cas, on ne peut pas dire que je vous ai dit du mal ! »¹⁰³*.

Ainsi, bien que davantage prise en compte depuis 2002 et encouragée par l'ANESM, la participation des usagers à l'évaluation de leur établissement s'inscrit à plusieurs niveaux et n'est pas toujours parfaitement formalisée au sein des EHPAD. Dans l'ensemble, la démarche évaluative reste surtout un moment de réflexion entre professionnels sur l'état de la participation des usagers au sein de leur établissement¹⁰⁴.

B. Un « esprit participatif » partagé au sein des EHPAD

La participation des usagers ne se limite pas à l'existence d'instances formelles au sein des EHPAD. En effet, la loi 2002-2, si elle introduit des outils destinés à faire mieux respecter les droits des usagers, a surtout été annoncée et retenue comme une profonde refondation de l'action médico-sociale en plaçant « l'utilisateur au

¹⁰²Entretien n°2 (direction, 1.A.)

¹⁰³Entretien n°5 avec une résidente (1.A.)

¹⁰⁴ANESM, *La participation des usagers au fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux - Recueil des pratiques et témoignage des acteurs, op. cit. (p17)*

centre » des pratiques des établissements et des services. Que signifie cette rhétorique ? Comment est-elle reprise par les EHPAD ? Dans quelle mesure ce « nouvel esprit » s'intègre-t-il dans la culture des établissements ? Comment se traduit-il dans les pratiques des professionnels ?

1. La rhétorique du « résident au cœur »

Que ce soit dans la littérature spécialisée, dans les projets d'établissements des EHPAD visités ou dans les entretiens effectués, des expressions comme le « *résident au cœur* » ou « *l'usager au centre des pratiques* » sont fréquentes. D'où vient et que signifie cette rhétorique ?

La loi de 2002-2 introduit un changement de rhétorique annonçant le « *résident au centre du dispositif* »¹⁰⁵ d'action sociale et médico-sociale, mais propose également un autre concept : celui de la bientraitance. Le concept de bientraitance est né dans les années 1990 dans le champ de la protection de l'enfance, en réaction à de nombreux faits ou accusations de maltraitance (ou de négligence)¹⁰⁶. C'est cependant véritablement en 2007, avec la création de l'ANESM, vouée à être « l'agence de la bientraitance »¹⁰⁷, et le lancement du *Plan de développement de la bientraitance et de renforcement de la lutte contre la maltraitance*¹⁰⁸, que la notion de « bientraitance » va faire sa pleine apparition dans l'ensemble des secteurs des ESMS. En 2005, le secteur des personnes âgées était par ailleurs le secteur qui comptabilisait le plus de signalements de maltraitance (39% des signalements)¹⁰⁹. Cependant, pour l'ANESM, la bientraitance va plus loin que la seule prévention de la maltraitance, puisqu'elle se définit comme « *une culture inspirant les actions individuelles et les relations collectives au sein d'un établissement ou d'un service. Elle vise à promouvoir le bien-être de l'usager en gardant présent à l'esprit le risque de maltraitance* »¹¹⁰. Le concept de bientraitance doit aujourd'hui selon

105« Bilan de la mise en oeuvre des droits des usagers institué par la loi du 2 janvier 2002 », *Site Officiel du Sénat*,

106ANESM, *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles - La bientraitance : définition et repères pour la mise en oeuvre*, 2008

107Le Gall, J., « Les personnes âgées en institution: Le droit du citoyen est-il respecté ? », art. cit.

108Bas, P., *Plan de développement de la bientraitance et de renforcement de la lutte contre la maltraitance*, 2007

109Ibid.

110ANESM, *op. cit.* (p14)

l'ANESM constituer la base des pratiques et des relations entre usagers et professionnels, et apparaît dans de nombreuses formations et documents au sein des EHPAD.

Dans la continuité de ces réflexions politiques, on remarque également le développement de « philosophies de soin » appelant les professionnels à placer le « résident au cœur ». Un des établissements rencontrés (1.A.) utilise par exemple les *besoins fondamentaux de la personne* de Virginia Henderson¹¹¹ comme base d'accompagnement des résidents. Selon cette infirmière américaine, il est possible de hiérarchiser quatorze besoins fondamentaux des personnes auxquelles on apporte des soins, allant du besoin de respirer à celui de communiquer, de pratiquer librement sa religion, de se récréer et d'apprendre. Bien que ces besoins soient hiérarchiques pour Virginia Henderson, ils semblent surtout utilisés au sein de l'EHPAD rencontré comme un outil de recensement des besoins de chaque résident, qui doivent toujours être placés « au centre » des pratiques des soignants¹¹².

« L'Humanitude », développée par l'Institut Gineste-Marescotti, est une autre « philosophie de soin » qui semble particulièrement répandue au sein des EHPAD depuis quelques années. Centrée sur la prise en charge des personnes de plus de 65 ans en situation de dépendance, cette philosophie part de deux postulats : « 1) *il est possible d'aider les "Hommes vieux" en situation de handicap en veillant à respecter leur équilibre et leurs désirs ; 2) toutes les difficultés et toutes les pertes auxquelles les personnes [...] sont confrontées ne les empêchent pas de ressentir du plaisir et du bien-être* »¹¹³. Le terme « Humanitude » souhaite dépasser le seul aspect médical du soin pour développer chez les soignants une posture plus globale de prise en compte des « patients ». Dans ce cadre, la participation, l'expression et les échanges sociaux des résidents avec les professionnels au sein des EHPAD apparaissent aussi importants que les soins médicaux eux-mêmes. Selon l'Institut Gineste-Marescotti, adopter une posture de soin « d'Humanitude » se distingue du fait de traiter la personne avec « humanité », au sens où « l'Humanitude » constitue la reconnaissance de l'ensemble des éléments qui font que « *chaque homme peut*

111« Les besoins fondamentaux de la personne selon Virginia Henderson », *Infirmiers.com*, [Consulté le 17 avril 2015.]

112Entretien n°1 (direction, 1.A.)

113« La philosophie de l'Humanitude », *Site de l'Institut Gineste-Marescotti*, [Consulté le 17 avril 2015.]

*reconnaître les autres hommes comme des semblables »*¹¹⁴. Le résident doit alors être « au cœur » des pratiques non pas par bienveillance, mais parce que, malgré son statut de « patient », il est un Homme dont les désirs et droits sont d'égale valeur à ceux des soignants. Cette philosophie de soin n'est pas nouvelle, puisqu'elle a été développée dès la fin des années 1970 et officialisée en 1998, mais semble être en plein essor depuis le début des années 2000¹¹⁵. Ainsi, plusieurs EHPAD nous ont indiqué mettre en place des programmes de formation « Humanitude » pour leurs personnels (1.D., 2.A., 1.A.). Depuis 2010, « l'Humanitude » est aussi un label contrôlé par l'association ASSHUMEVIE¹¹⁶, qui se veut être « *une marque d'exigence et de qualité pour un lieu d'accueil qui défend l'autonomie, la citoyenneté et la liberté* »¹¹⁷. Il repose sur cinq critères : 1) aucun soin n'est imposé par la force ; 2) la singularité et l'intimité des personnes sont respectées ; 3) « *Vivre et mourir debout* » : les personnes sont verticalisées au moins vingt minutes par jour ; 4) l'établissement est ouvert sur l'extérieur ; 5) les lieux de vie sont agréables¹¹⁸. Ce label est attribué à quatre établissements depuis 2013, dont deux en Ile-et-Vilaine, gérés par la même direction (2.A.)¹¹⁹.

La rhétorique du « *résident au cœur* » semble largement partagée par les professionnels rencontrés, comme le montre ce directeur d'EHPAD :

*« Le but d'un EHPAD, c'est d'accompagner effectivement les résidents. Il faut toujours que le résident soit au cœur de notre problématique, de nos pensées, de nos travaux, de nos réflexions. » (direction, 2.A.)*¹²⁰

Cette rhétorique recoupe donc une vision assez large du rôle des professionnels au sein des EHPAD, en dépassant les philosophies de « prise en charge » traditionnelles et basées sur les seuls soins médicaux. Ce « nouvel esprit » de la prise en charge s'inscrit plus généralement dans des approches en termes de bientraitance et de prise en compte des résidents en tant que personne humaine à multiples

114Ibid.

115Ibid.

116 Association Humanitude Evaluations Milieu de vie, créée en 2010 par l'Institut Gineste-Marescotti et des utilisateurs de la philosophie « humanitude ».

117« Le Label Humanitude », Site de l'Institut Gineste-Marescotti, [Consulté le 17 avril 2015.]

118Ibid.

119« Les Grands Jardins et les Menhirs, des maisons pour vivre sa retraite en Pays de Brocéliande - Accueil », [Consulté le 17 avril 2015.]

120 Entretien n°10 (direction, 2.A. 23min)

dimensions, plutôt que de simples « patients ».

2. Une culture de la participation singulière dans chaque établissement

Comme nous avons pu le voir dans les paragraphes précédents, la rhétorique du « résident au cœur » semble partagée par l'ensemble des acteurs rencontrés. Mais cette philosophie s'inscrit-elle réellement dans la « culture organisationnelle » des établissements ? Tous les professionnels y adhèrent-t-il ?

Avant d'aller plus loin, il nous paraît tout d'abord nécessaire de nous attarder sur le concept de culture. Au sens anthropologique, le terme « culture » « *désigne l'ensemble des normes et des valeurs, des représentations partagées, des façons de sentir, penser et agir qui fondent une société, une ethnie ou un groupe spécifique.* »¹²¹ Rapportée à la sociologie des organisations, la « culture organisationnelle » ou « culture d'entreprise », concept notamment développé par Renaud Sainsaulieu, repose sur l'hypothèse de l'existence d'un ensemble de pratiques, de règles, de valeurs et de représentations partagées par les membres d'une même organisation, qui structure les relations au sein de l'organisation¹²². La notion de culture organisationnelle pose également l'hypothèse d'un « projet » d'une « identité collective » partagés au sein d'une organisation. Cette idée ne s'oppose par ailleurs pas ici à la prise en compte d'autres « cultures » (familiale, ethnique, etc.) dans la compréhension du comportement des membres d'une organisation. Elle nous paraît particulièrement pertinente pour tenter de comprendre les différences de pratiques participatives entre les EHPAD visités.

Dans l'ensemble des EHPAD de l'échantillon, la participation des résidents au fonctionnement de l'établissement semble être une valeur globalement partagée, tout comme la rhétorique du « résident au cœur ». Chez les directions rencontrées, comme chez les personnels soignants, il n'est pas rare d'entendre lorsqu'ils présentent leur établissement qu'« *ici, le résident est au centre de tout* »¹²³. Par ailleurs, la plupart des personnels rencontrés estiment que cette philosophie est

121 Lafaye, C., *Sociologie des organisations*, op. cit. (p77)

122 Sainsaulieu, R., *Sociologie de l'entreprise. Organisation, culture et développement.*, Paris, Presses de la Fondation nationale de science politique et Dalloz, 1987 (p186 & 234-239)

123 Entretien n°3 (infirmière et aide-médico-psychologique, 1.A.)

partagée par l'ensemble du personnel et fait partie de « *l'esprit de l'établissement* »¹²⁴. Ces valeurs partagées peuvent se limiter à la prise en compte de l'avis des résidents :

*« Tous les jours, lorsque le personnel prend les vêtements dans l'armoire, il demande son avis au résident. [...] ça, s'est ancré dans la culture des soignants. » (direction, I.A.)*¹²⁵

*« Chez nous, [la participation] c'est au quotidien. Ce sont plutôt les valeurs portées par l'établissement qui font que naturellement l'avis du résident passe avant tout. » (infirmière, I.A.)*¹²⁶

Cependant, dans plusieurs établissements, une véritable culture organisationnelle autour de la participation des résidents semble s'être développée, notamment autour de la représentation de l'EHPAD comme un « *lieu de vie* »¹²⁷ avant toute autre chose :

*« Ici, il y a une très bonne communication [entre les membres du personnel par rapport à la participation des résidents], c'est un peu notre deuxième famille. [...] C'est particulier à ici je pense, même par rapport à d'autres petits établissements. On va tous dans le même sens et on a vraiment les mêmes valeurs. » (aide-soignante, I.A.)*¹²⁸

*« Après, le « chez nous ensemble », c'est un peu porté par tout le monde. » (directrice d'EHPAD, I.A.)*¹²⁹

Le statut de l'EHPAD ne paraît pas avoir d'impact particulier sur le développement d'une culture organisationnelle. En revanche, plusieurs acteurs ont évoqué de grandes différences entre leur « philosophie » et celle du secteur hospitalier et des établissements à but lucratif¹³⁰. Par ailleurs, la taille des EHPAD semble avoir un impact important sur la perception qu'ont les professionnels de l'existence de valeurs partagées. Cet aspect a notamment été très bien évoqué par un

124 Entretien n°3 (infirmière et aide-médico-psychologique, I.A.)

125 Entretien n°1 (direction, I.A.)

126 Entretien n°3 (infirmière et aide-médico-psychologique, I.A.)

127 Ce terme du lieu de vie a été repris par les acteurs rencontrés dans la plupart des entretiens, et constitue, avec la rhétorique du « résident au cœur », une présentation « standard » des pratiques et de l'esprit des établissements.

128 Entretien n°9 (animatrice, aide-soignante, cuisinier/agent de maintenance, I.A., 22min)

129 Entretien n°2 (direction, I.A.)

130 Entretiens n°2,3,9,10,11 (professionnels, I.A., 2.A., 3.A., 1.D.)

cuisinier/agent de maintenance rencontré dans un petit établissement public rural (1.A., < 32 résidents) :

« Ici, parce que c'est une petite unité, c'est différent. C'est une petite famille. » (cuisinier/agent de maintenance, 1.A.)¹³¹

Ces valeurs partagées au sein des EHPAD s'avèrent avoir un aspect positif sur la mise en place d'instances supplémentaires plus ou moins formelles au sein des établissements, et surtout être une source de légitimation de la participation des usagers au sein des équipes. De plus, la culture organisationnelle au sein des EHPAD joue un rôle particulier de mise en cohérence des représentations et des pratiques au sein d'équipes constituées de professionnels de différents secteurs (médical, social, administratif) aux formations très différentes les unes des autres vis-à-vis de la participation des usagers. La cohérence et l'efficacité du travail dans une équipe possédant de telles caractéristiques, encore plus que dans une autre, supposent donc que ces professionnels soient engagés dans un projet ou des valeurs partagées¹³².

Nous serons cependant amenés à nuancer l'importance de ces valeurs partagées sur la mise en œuvre de la participation des usagers au sein des EHPAD, pour deux raisons principales. La première réside dans le fait que l'ensemble des personnels travaillant en EHPAD ne sont pas forcément touchés de manière égale par « l'esprit de l'établissement ». Ainsi, les EHPAD font souvent appel à des professionnels libéraux, qui ne sont en général présents que quelques heures par semaine au sein de l'établissement, avec un risque d'être plus éloignés de ces valeurs partagées. La seconde raison, que nous explorerons davantage dans le chapitre 2, est que même dans les établissements où des valeurs fortes sont partagées au sujet de la participation des usagers, les représentations que se font les professionnels de celle-ci, en dehors des instances formelles, ne sont pas identiques. Ainsi, l'existence de cultures organisationnelles plus ou moins fortes vis-à-vis de la participation permet de comprendre une partie des différences sur la forme prise par la participation des usagers au sein des EHPAD, mais n'explique pas tout.

131 Entretien n°9 (animatrice, aide-soignante, cuisinier/agent de maintenance, 1.A., 11min)

132Schweyer, F.-X., « L'efficacité collective dans le travail », dans Paugam, Serge, *L'intégration inégale. Force, fragilité et rupture des liens sociaux*, 2014

3. L'importance de la participation informelle au quotidien

Si elle est la plus visible à travers les valeurs et les représentations partagées au sein des EHPAD, la culture organisationnelle se traduit également à travers les pratiques quotidiennes des professionnels. Ainsi, la plupart des acteurs rencontrés dans le cadre de ce mémoire insistent sur l'importance de la participation « informelle » des résidents et des familles.

Nous définirons ici la participation « informelle » comme l'ensemble des actes prenant en compte les avis des usagers quant au fonctionnement de l'établissement et aux décisions opérées par les professionnels, en dehors des instances formelles évoquées dans la première partie de ce chapitre. Tout comme nous avons pu le voir pour la participation formelle, la participation informelle prend des formes variées au sein des EHPAD. Au premier abord, pour les professionnels, il s'agit le plus souvent de participation individuelle des résidents à leur propre vie et s'inscrit dans une démarche de bientraitance. Cette démarche s'appuie avant tout sur la mise en place des projets personnalisés des résidents, qui visent à individualiser les prestations délivrées aux usagers à travers des objectifs de prise en charge définis avec le résident et sa famille¹³³. Elle repose aussi sur les interactions quotidiennes entre personnel et résidents. Ainsi, il peut s'agir de choisir les vêtements du jour pour la personne, de choisir de participer ou non aux animations, de donner son avis sur les animations ou les repas juste après ceux-ci. Le degré d'importance de cette participation informelle du quotidien est par ailleurs très liée à la culture organisationnelle de l'EHPAD, se traduisant plus ou moins à travers une posture d'écoute de la part du personnel :

« Moi je leur dis que, quand il y a un problème, c'est mieux de venir directement me voir pour le régler. On ne laisse pas les choses s'accumuler. Ils viennent facilement me voir parce que je m'entends bien avec eux, et que je « passe bien ». » (cuisinier/agent de maintenance, I.A.)¹³⁴

Lorsqu'elle se rapporte à la participation des usagers au fonctionnement des établissements, la participation informelle se retrouve principalement sous deux

¹³³Demoustier, S. et Priou, J., « Les lois de 2002 et la participation des usagers dix ans après », art. cit. (p79)

¹³⁴ Entretien n°9 (cuisinier/agent de maintenance, I.A., 12min)

formes¹³⁵ : la mise en place de temps d'échanges collectifs entre résidents et professionnels d'une part, et des démarches d'enquêtes individuelles (en dehors des enquêtes de satisfaction) auprès des résidents dans le but de prendre une décision pour la collectivité d'autre part. Dans plusieurs établissements, des temps collectifs plus informels sont considérés comme des temps de participation des résidents à la vie collective, permettant de faire émerger des remarques ou des idées d'amélioration de l'établissement. Ainsi, dans beaucoup d'établissements, un temps d'épluchage de légumes existe, rassemblant une partie des résidents et des professionnels autour d'une table une fois par semaine. Cependant, nous notons que tous les établissements n'y investissent pas la même dimension « participative »¹³⁶. Les temps d'échanges après les animations ou la lecture du journal interne peuvent également être des moments de participation informelle. Par ailleurs, dans un des établissements rencontrés (1.A.), un « café parlote » quotidien s'est mis en place de manière plus ou moins spontanée depuis quelques années. Dans la salle de restauration commune, du matériel est à disposition et géré par les résidents pour organiser le café aux environs de 10h30. Les résidents intéressés peuvent donc s'installer et discuter, et invitent souvent des membres du personnel à s'asseoir avec eux. Deux des représentants des résidents au CVS sont toujours présents (une est d'ailleurs « *la patronne du café* »¹³⁷). Les sujets de conversation y sont très variés, mais abordent parfois le fonctionnement de l'établissement¹³⁸. De plus, il est intéressant de noter que ce sont les résidents qui en sont responsables.

Dans deux des établissements rencontrés (1.A.), le personnel a également l'habitude de sonder de manière informelle les résidents lorsqu'une décision mineure ayant un impact direct sur la vie de la collectivité doit être prise. Par exemple, dans un EHPAD, l'ensemble des résidents étaient interrogés sur leur préférence vis-à-vis de l'emplacement des futurs bancs achetés par l'établissement. Cette pratique était récurrente et faisait partie de la culture du lieu. Il avait été décidé de procéder à ce genre de démarche moins formelle afin de récolter la « véritable parole » des

135 Ces formes ont été davantage constatées dans les petits établissements publics de type ruraux-familiaux (1.A.). Dans les plus grands établissements, ce genre de participation informelle aux décisions collectives n'a jamais été mentionné.

136 Dans plusieurs établissements (1.A., 2.A.) cela nous a été présenté comme quelque chose permettant la participation des résidents au fonctionnement de l'établissement et un lieu d'échange réel avec le personnel, dans un autre (1.D.) cela nous a été davantage présenté comme une simple animation.

137 Entretien n°7 (représentants des résidents au CVS, 1.A.)

138 Entretien n°6 (direction, 1.A.)

résidents, qui n'osaient pas s'exprimer lors des réunions collectives. Cela peut être considéré comme de la participation au sens où ces avis individuels sont ensuite utilisés pour prendre une décision collective :

« Parce que la parole individuelle, c'est quand même là que les choses remontent, en fonction des uns et des autres. » (direction, 1.A.)¹³⁹

La participation informelle peut également être revendiquée par les professionnels comme la seule participation possible dans le cas où les résidents ne sont pas en capacité de s'exprimer au sein d'une instance formelle, en raison de troubles cognitifs ou psychologiques. Les paroles « attrapées au vol » par les équipes sur des détails de la vie quotidienne sont alors considérées comme de la participation et peuvent être ensuite permettre de faire émerger des problèmes de fonctionnement au sein des établissements.

Pour beaucoup de professionnels, la participation informelle est considérée comme quelque chose d'essentiel au sein de l'établissement. Pour certains, elle est parfois suffisante en elle-même :

« On n'a pas besoin d'instance ou de moment particulier pour communiquer. Eux [les résidents] non plus, ils n'ont pas besoin de ça » (aide-soignante élue au CVS, 1.A.)¹⁴⁰

« [Les lieux les plus pertinents pour les résidents] ne sont pas forcément le CVS ou la commission « menu », ni la commission « animation ». Je pense que ce sont les temps d'échanges quotidiens avec les professionnels. [...] Ça peut être pendant des temps d'animation, par exemple le lundi matin, il y a l'épluchage des légumes où ça parle de tout et de rien. Ce sont des temps informels où on peut récupérer des informations[...], même si c'est quand même assez à la marge. » (directeur, 2.A.)¹⁴¹

Pour la plupart des professionnels rencontrés, cependant, quand nous mettons en tension participations formelle et informelle, celles-ci apparaissent davantage

139 Entretien n°2 (direction, 1.A.)

140 Entretien n°9 (aide-soignante, 1.A.)

141 Entretien n°10 (direction, 2.A.)

complémentaires que contradictoires :

« [Les instances formelles] *c'est leur dire : « vous avez l'occasion de vous exprimer, faites-le ! ».* » (infirmière coordinatrice, I.A.)¹⁴²

Ainsi, la participation des usagers au fonctionnement des EHPAD ne peut pas être réduite uniquement à leur présence au sein d'instances formelles. Elle apparaît également comme une valeur transversale inscrite dans la culture organisationnelle des établissements et se traduisant au quotidien.

C. Une culture construite et entretenue autour de la participation des résidents

Instances formelles, « esprit » et valeurs partagées, participation informelle : toutes ces formes adoptées par la participation des usagers au sein des établissements sont donc autant de composantes d'une culture organisationnelle propre à chaque EHPAD. Comment cette culture se construit et s'entretient-elle ? Par quels outils ? Quels phénomènes ? Quelles initiatives ?

1. Les outils de diffusion de la culture organisationnelle dans les EHPAD

L'existence d'une culture organisationnelle dans les EHPAD, comme nous avons pu le voir, ne va pas de soit. Elle s'appuie notamment sur la construction d'outils, de documents au sein des établissements, qui transmettent une culture *prescrite* aux professionnels, c'est-à-dire des discours et représentations visant à donner une « *cohérence et un dynamisme à l'action collective* »¹⁴³.

Un des principaux outils de construction et de transmission des valeurs partagées de l'établissement est le projet d'établissement¹⁴⁴. Ce document, pas forcément nouveau dans les établissements mais rendu obligatoire par la loi 2002-2, définit les objectifs de la structure à travers des grands thèmes : soins, hébergement, qualité de

¹⁴² Entretien n°3 (infirmière coordinatrice, I.A.)

¹⁴³ Sainsaulieu, R., *Sociologie de l'entreprise. Organisation, culture et développement.*, op. cit. (p250)

¹⁴⁴ ANESM, *La participation des usagers au fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux - Recueil des pratiques et témoignage des acteurs*, op. cit. (p17)

vie, vie sociale, ouverture sur l'extérieur, etc¹⁴⁵. Cependant, nous remarquons que cette capacité du projet d'établissement à contribuer à la construction et à la diffusion de la culture organisationnelle est très variable. D'une part, s'il est normalement conçu pour une durée maximale de cinq ans, plusieurs EHPAD rencontrés avaient un projet beaucoup plus ancien, voir désuet¹⁴⁶. D'autre part, les projets d'établissements sont réalisés selon des démarches très différentes. Ainsi, deux établissements (1.A.) étaient justement en train de refaire leurs projets d'établissements (ou des projets thématiques : soin, animation, etc.) lors de notre phase d'entretiens, en associant la plupart des professionnels aux réunions de rédaction. Dans ces mêmes établissements ou dans d'autres, les projets en cours avaient été au contraire rédigés par une seule personne, souvent la direction :

« Il y a un projet d'établissement qui a été écrit... en 2005, je pense, par la directrice de l'époque. Mais il a été écrit par elle toute seule, dans son bureau, donc il n'a pas du tout été partagé, par personne. Et personne ne le connaît. » (directrice, 1.A.)¹⁴⁷

Dans les établissements décidant d'associer l'ensemble ou une partie du personnel à la conception des projets, un des objectifs revendiqués par les directions est de fédérer les équipes autour d'une culture commune, et semble fonctionner auprès des professionnels :

« [Les professionnelles] qui vivent le projet d'établissement, c'est sûr, je dirais, s'en imprègnent à 150% [de la participation]. Ce qu'on écrit après n'a pas tellement d'importance, car elles sont tellement imprégnées qu'elles l'ont en elles. [...] Après, les nouvelles qui arrivent entre temps, avant, pendant, ou après la phase où on met en place les actions, j'ai beau donner les valeurs qu'elles signent au moment de leur recrutement, de leur contrat de séjour, je m'aperçois que pour elles ça reste très théorique et elles pensent même, certaines, que je l'ai fait toute seule dans mon coin ! » (direction, 1.A.)¹⁴⁸

Plus spécifique, le livret d'accueil des remplaçants, stagiaires ou nouveaux

145 Demoustier, S. et Priou, J., « Les lois de 2002 et la participation des usagers dix ans après », art. cit. (p82)

146 Ainsi, plusieurs directions d'établissement ont refusé de me transmettre leur projet d'établissement, m'indiquant qu'ils étaient « trop vieux et plus du tout à jour ».

147 Entretien n°6 (direction d'EHPAD, 1.A.)

148 Entretien n°2 (direction, 1.A.)

salariés est le deuxième outil le plus important de diffusion de la culture organisationnelle. Cependant, à l'instar du projet d'établissement, il joue un rôle très variable dans la diffusion de valeurs et pratiques partagées selon les EHPAD¹⁴⁹. Dans certains (3.A.), le livret d'accueil des personnels est essentiellement constitué de documents « techniques » : fiches de postes, règlement intérieur des salariés, protocoles de soins. Dans d'autres (1.A., 2.A.), il contient une « charte de la bientraitance » ou, plus rarement, les valeurs de l'établissement. Ce livret d'accueil s'accompagne cependant dans l'essentiel des cas d'une rencontre individuelle ou de groupe entre la direction (ou une autre personne référente) et le(s) nouveau(x) membre(s) du personnel, pendant laquelle la question des valeurs et des « bonnes pratiques » de bientraitance sont exposées au salarié¹⁵⁰.

La charte des valeurs de l'établissement peut être un autre moyen de construire et diffuser les valeurs partagées au sein de l'établissement. En réalité, deux chartes existent au sein des établissements : la *Charte des droits et libertés de la personne accueillie*¹⁵¹, introduite par la loi 2002-2 et s'appliquant à tous les ESMS, et la *Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance*¹⁵², rédigée par la Fédération nationale de gérontologie et agréée par le Gouvernement. Dans la plupart des cas, la charte des valeurs est cependant peu mise en avant : affichée dans les halls d'établissements et remise aux résidents et à leurs familles lors de leur admission, elle n'est pas systématiquement transmise au personnel. Dans trois des établissements visités (1.A., 1.D.), cette charte avait été complétée ou reformulée, avec l'introduction par exemple de définitions de « l'accompagnement », de notions de « lieu de vie », de « bien-être », de « convivialité » et de « confiance ». Ainsi, les chartes constituent la base des pratiques de bientraitance au centre des discours des professionnels, mais ceux-ci les mentionnent cependant rarement et semblent très peu s'y référer.

Les journaux d'établissements, souvent largement diffusés parmi les usagers mais également parmi le personnel, font également partie de la culture *prescrite* des

149 Au cours de ce travail, nous avons pu avoir accès à trois livrets d'accueil sur six établissements (3.A., 1.A.)

150 Entretiens n°2, 3, 11 (directions & professionnels, 1.A. & 3.A.)

151 Charte des droits et des libertés de la personne accueillie, parue dans l'annexe à l'arrêté du 8 septembre 2003 et mentionnée à l'article L 311-4 du Code de l'action sociale et des familles.

152 Charte des droits et des libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance

EHPAD.

Enfin, certains projets plus ponctuels peuvent contribuer à fédérer les professionnels autour des valeurs partagées ou bien mener à la redéfinition de celles-ci. Ainsi, dans un EHPAD (1.A.), un clip vidéo a été réalisé pour les vingt ans de l'établissement, avec l'implication de membres du personnel ainsi que de résidents, et a été utilisé comme un moyen de communication mais également une opportunité de resserrer les équipes autour des valeurs de l'établissement, en réaffirmant notamment le principe du « résident au cœur »¹⁵³.

2. La participation des résidents : un apprentissage pour les professionnels

La culture organisationnelle des EHPAD ne repose cependant pas seulement sur des outils formels. En effet, les établissements ne sont pas des lieux de travail désincarnés, ils ont aussi des lieux de socialisation. De ce fait, nous observons que la culture organisationnelle vis-à-vis de la participation des usagers fait également l'objet de phénomènes d'apprentissage de la part des professionnels, c'est-à-dire l'assimilation de valeurs et de pratiques à travers les expériences et les échanges quotidiens avec les autres professionnels au sein des organisations¹⁵⁴.

Ainsi, il apparaît que les professionnels semblent avoir le plus fort degré de conscience et d'appropriation des valeurs, des représentations, des normes et des pratiques partagées au sein des EHPAD sont ceux ayant le plus d'ancienneté au sein de la structure. Par exemple, dans un des établissements visités, la plupart des membres du personnel sont présents dans l'établissement depuis plus de dix voire vingt ans, ont tissés de vrais liens entre eux et revendiquent une culture partagée¹⁵⁵. Au contraire, plusieurs professionnels et résidents ont soulevé le fait que les remplaçants ou les stagiaires étaient plus éloignés de la culture organisationnelle :

« Toute l'équipe l'est [soucieuse de la participation] en fonction de son niveau de développement, c'est-à-dire depuis quand elle est à la MAPA, je dirais. Celles qui sont là depuis longtemps, oui. [...] Celles qui

153 Entretien n°6 (direction, 1.A.)

154 Sainsaulieu, R., *Sociologie de l'entreprise. Organisation, culture et développement.*, op. cit. (p250)

155 Entretien n°9 (cuisinier/agent de maintenance, aide-soignante, animatrice, 1.A.)

arrivent, en fonction de leur niveau de qualification, s'imprègnent au fil du temps. » (direction, 1.A.)¹⁵⁶

Les phénomènes d'apprentissage ont lieu sur deux niveaux distincts : un niveau plus formel et conscientisé (celui de la formation) mais également un niveau plus informel, basé sur le partage d'expérience et le contrôle des pairs. D'un côté, dans l'ensemble des établissements, les professionnels ont été amenés à suivre les mêmes programmes de formation liés à la posture à adopter vis-à-vis des résidents ou la bientraitance, même si ce n'est pas directement annoncé comme une formation sur la « participation ». Comme nous avons pu le voir dans la partie B de ce chapitre, ce genre de formations s'étend depuis le milieu des années 2000. Lors d'un entretien exploratoire, nous avons en outre pu remarquer que des formations spécifiques au CVS ou à la participation des usagers se développent en Bretagne, à l'initiative du CISS notamment¹⁵⁷. Par ailleurs, plusieurs des établissements visités font partie de structures regroupant plusieurs établissements (CCAS, association) permettant la mise en place de formations communes par lesquels un ensemble de valeurs et de normes peut être diffusées. En outre, dans plusieurs structures (1.A., 2.A., 1.D.), des référents « bientraitance » ou « humanitude », ayant suivi une formation plus poussée, ont été désignés et sont chargés de veiller à la diffusion des « bonnes pratiques » au sein de l'établissement, ainsi que de lancer de nouvelles réflexions parmi les professionnels sur les moyens d'améliorer l'établissement pour les usagers¹⁵⁸.

D'un autre côté, une grande partie des phénomènes d'apprentissage vis-à-vis de la participation des usagers au sein des EHPAD passe par des échanges d'expérience entre les professionnels, de manière informelle ou lors de réunions spécifiques. Ainsi, l'ensemble des lieux visités a instauré des réunions hebdomadaires ou mensuelles consistant en des « analyses de pratiques ». Celles-ci permettent aux professionnels d'échanger entre eux sur les difficultés qu'ils ont rencontrées ou les incompréhensions qu'ils éprouvent face au comportement de certains résidents. Dans certains établissements (1.A., 3.A), une psychologue participe aux réunions afin d'apporter un autre regard sur les situations évoquées. Ces temps d'échange, même

156 Entretien n°2 (direction, 1.A.)

157 Entretien exp2 (président du CISS Bretagne). Ces formations ont lieu plusieurs fois par an et sont ouvertes aux professionnels et aux usagers.

158 Entretien n°12 (direction, 1.D.)

s'ils ne concernent pas strictement la participation des usagers au fonctionnement de l'EHPAD, constituent des moments de transmission des valeurs et des « bonnes pratiques » entre professionnels, notamment autour du respect des droits. La culture organisationnelle fait donc l'objet de phénomènes de transmission ritualisés entre professionnels¹⁵⁹.

Mais les phénomènes d'apprentissage naissent également du contrôle et de la transmission informelle des pairs vis-à-vis des nouveaux arrivants, qui se fait pour une grande partie au quotidien. Cette culture, une fois diffusée, n'est bien sûr jamais figée ou acquise :

« Ça demande beaucoup d'énergie de la part des encadrants pour que cette philosophie [Humanitude], on la fasse vivre au quotidien, parce que les vieilles habitudes ont tendance à revenir au galop. Il faut que régulièrement on ait des piqûres de rappel. » (directrice, I.D.)¹⁶⁰

Enfin, plus à la marge, certains professionnels mentionnent également, dans un EHPAD avec une majorité de l'équipe très ancienne, des phénomènes de « sélection » des professionnels entre eux au sein des établissements :

« Les personnels qui ne vont pas dans ce sens-là [celui de la participation de l'usager] ne trouvent pas leur place et ne restent pas. Il n'y a que ceux qui rentrent dans le « moule », entre guillemets, c'est la sélection naturelle. » (animatrice, I.A.)¹⁶¹

Ainsi, la culture organisationnelle des EHPAD ne se construit pas seulement à travers des outils formels, mais évolue et s'entretient pour une part importante dans les échanges quotidiens entre professionnels.

3. Du rôle particulier de la direction de l'établissement dans la construction de la culture organisationnelle

Que ce soit dans la production de documents internes visant à diffuser une culture organisationnelle auprès du personnel, ou dans la mise en place de moments

159 Sainsaulieu, R., *Sociologie de l'entreprise. Organisation, culture et développement.*, op. cit. (p250)

160 Entretien n°12 (direction, I.D., 26min30)

161 Entretien n°9 (animatrice, I.A., 22min30)

de transmission de pratiques et de valeurs entre professionnels, les directions des EHPAD semblent avoir un pouvoir crucial dans la construction de la culture de l'établissement. Qu'en est-il réellement ?

Nous pouvons tout d'abord remarquer que les directions d'établissements disposent d'un pouvoir important en ce qui concerne la production des outils et des documents officiels internes ou externes de l'EHPAD. La direction choisit de rédiger seule ou non les documents (livret d'accueil, projet d'établissement, valeurs, etc.) et le niveau d'implication des membres du personnels. Ainsi, dans les établissements ou ceux-ci participent à la rédaction des projets, cela apparaît clairement issu de la volonté de la direction :

« Moi, je n'ai pas voulu repartir de ce document là [le projet d'établissement rédigé uniquement par l'ancienne direction], donc on n'a pas écrit un « projet d'établissement » (celui là est en cours, j'ai presque terminé de l'écrire). Par contre, on a écrit, avec les équipes, un projet d'animation, un projet architectural et un projet de ressources humaines. » (direction, I.A.)¹⁶²

Par ailleurs, les modes de régulation de la production de la culture *prescrite* sont également définis par la direction s'il y a lieu : choix d'intégrer un formateur à la démarche, implication des usagers ou non, sélection des membres du personnel qui participent, etc.¹⁶³. De même, les analyses de pratiques semblent dans la plupart des cas avoir été instaurées par les directions. Enfin, dans les établissements rencontrés, ce sont également celles-ci qui procèdent en général à l'accueil des nouveaux salariés et définissent les contenus des livrets d'accueil.

Du point de vue des professionnels, la direction semble être le référent légitime de la participation des usagers. Elle dispose également d'un pouvoir de blocage en cas de divergence sur les valeurs ou pratiques :

« Après, c'est vrai que la directrice a les mêmes valeurs que nous, c'est aussi pour ça qu'on peut aller dans ce sens-là. Le jour où on aura

¹⁶² Entretien n°6 (direction, I.A.)

¹⁶³ Entretien n°2 (direction, I.A.)

quelqu'un qui n'est pas du tout dans la communication... » (aide-soignante, I.A.)¹⁶⁴

Ainsi, les directions d'établissements semblent influencer pour une large part la culture organisationnelle de ceux-ci. Les professionnels et les résidents relèvent d'ailleurs des différences dans la « culture participative » développée au sein de l'établissement, selon les personnalités des directions. Cela se traduit parfois dans des choses simples qui ont pourtant un impact important sur la perception des autres acteurs : le fait que la direction travaille la porte fermée ou ouverte par exemple¹⁶⁵, ou bien qu'elle vienne régulièrement à la rencontre des résidents sur le temps du repas¹⁶⁶.

Cependant, ce rôle prépondérant de la direction dans la construction de la culture organisationnelle doit être nuancé. Tout d'abord, dans une bonne partie des établissements rencontrés, la majorité des équipes de l'EHPAD sont plus anciennes dans l'établissement que la direction, qui doit donc elle aussi s'adapter aux valeurs et façons de faire des équipes à son arrivée. Par ailleurs, la direction peut elle-même se retrouver confrontée à des résistances de la part des professionnels. Ainsi, lorsque l'hypothèse de l'arrivée d'une direction opposée à leurs valeurs a été évoquée pendant un entretien avec des professionnels en place depuis plus de dix ans dans l'établissement, ceux-ci ont répondu spontanément : « *et bien, on s'en ira !* »¹⁶⁷. Par ailleurs, si les formations, le contrôle et les documents dont la direction est à l'origine influent les comportements et les valeurs portées par les professionnels, ceux-ci ne sont pas passifs dans la production de la culture organisationnelle. Ils la vivent et la font évoluer au quotidien à travers leurs pratiques et leurs interactions. Aussi, si la direction paraît avoir un contrôle important sur les instances formelles (*chapitre III-A-2 pour plus de détails*), celui-ci est moins évident vis-à-vis de la participation informelle.

Au terme de ce premier chapitre, la participation des usagers au sein des EHPAD apparaît donc véritablement comme un objet polymorphe, aussi bien au niveau des

164 Entretien n°9 (aide-soignante, animatrice et cuisinier/agent de maintenance, I.A.)

165 Entretien n°9 (aide-soignante, animatrice et cuisinier/agent de maintenance, I.A.)

166 Entretien n°13 (représentante des résidents, I.D.)

167 Entretien n°9 (aide-soignante, animatrice et cuisinier/agent de maintenance, I.A.)

dispositifs formels mis en place que de la participation informelle liée à la culture organisationnelle des établissements. Ces déclinaisons multiples d'un principe unique illustrent les marges de manœuvre dont disposent les professionnels des EHPAD, mais également les contextes particuliers qui fondent leurs représentations et leurs pratiques, dans l'exercice de leur pouvoir discrétionnaire.

Chapitre II. « Participation des usagers » : des représentations individuelles d'une notion floue

Ce chapitre vise à comprendre comment les professionnels comprennent et donnent du sens à la notion de « participation des usagers » au sein des établissements. En effet, nous verrons dans un premier temps qu'il s'agit d'un principe fédérateur mais dont la signification varie selon les personnes. Dans un deuxième temps, nous verrons que l'obligation de faire participer les usagers révèle un changement plus profond de représentations de la figure de l'usager dans l'action sociale et médico-sociale. Enfin, nous essaierons dans une troisième partie d'identifier les différentes ambitions que les professionnels peuvent nourrir vis-à-vis de la participation des usagers.

A. « Participation » : un principe fédérateur à définition variable

Si elle fait l'objet de critiques dans sa mise en œuvre, la participation des usagers au sein des ESMS, dans son principe, apparaît comme une valeur consensuelle parmi les professionnels du secteur, les personnes accueillies et leurs familles. Comment expliquer cette adhésion massive à une notion pourtant récente dans l'histoire de ce secteur ? Que signifie réellement « participation des usagers » pour les professionnels ? Comment ce principe résiste-t-il aux difficultés rencontrées au sein des établissements ?

1. Un but à atteindre pour l'ensemble des acteurs

Annoncée comme un changement important dans les pratiques et les normes des professionnels des ESMS lors de son introduction en 2002, le fait de faire participer les usagers au fonctionnement des établissements semble aujourd'hui être considéré comme une évidence par l'ensemble des acteurs des EHPAD : résidents, familles, professionnels. Que ce soit lors de mes entretiens ou dans les documents de l'ANESM, la participation des usagers est en effet présentée comme quelque chose de fondamentalement positif, faisant partie intégrante de la bientraitance, et vers

laquelle tous les établissements doivent converger. Ainsi, nous ne comptons plus les textes prescriptifs visant à améliorer les formes prises par la participation des usagers, les recommandations de l'ANESM dans ce sens, les critiques des professionnels ou des associations de familles et d'usagers sur l'insuffisance actuelle de la participation dans les établissements. Le *principe* de la participation ne semble, lui, jamais remis en cause. De même, aucun acteur rencontré (mis à part les deux personnes issues du monde de l'expertise ou de la recherche¹⁶⁸) n'a critiqué ou nuancé mes questions quant à l'importance de la participation des usagers dans les ESMS. Au contraire, tous l'ont vivement appuyé comme étant une avancée fondamentale de l'action médico-sociale.

Pourtant, cette adhésion commune des professionnels à la participation des usagers ne paraît pas évidente a priori. En effet, les équipes des EHPAD sont constituées de professionnels issus de différents secteurs, dont les formations initiales et les fonctions peuvent faire différer leurs représentations de l'utilisateur. Par ailleurs, les EHPAD sont confrontés à de nombreuses contraintes budgétaires, pouvant se traduire en manque de postes ou de temps, qui peuvent entrer en conflit avec ce principe de participation des usagers. Enfin, exiger des professionnels la participation des usagers implique en amont de reconnaître qu'elle n'était pas considérée auparavant et que les professionnels seuls ne peuvent pas connaître les besoins des personnes qu'ils sont amenés à « aider ».

Cette « surprenante » adhésion massive à la participation a également été observée dans les recherches sur la démocratie participative. Ainsi, dans *Le nouvel esprit de la démocratie*¹⁶⁹, Loïc Blondiaux constate également que le terme « participation » fait l'objet d'un large consensus chez les acteurs politiques. Or, selon lui, c'est surtout parce que ce terme repose sur un concept flou et extrêmement malléable, dans lequel chaque acteur investit des significations différentes. Nous pouvons en effet relever le fait que, dans les textes relatifs à la démocratie participative, ou à la place de l'utilisateur dans le secteur public, adoptés à la fin des années 1990 et au début des années 2000, le terme « participation » n'est jamais véritablement défini¹⁷⁰. Dans le cas qui nous intéresse ici, ce flou semble tout à fait

168 Entretien n°16 (chercheuse à l'EHESP) et 17 (expert et évaluateur externe)

169 Blondiaux, L., *Le nouvel esprit de la démocratie : Actualité de la démocratie participative*, op. cit.

170 Ibid. (p17)

pouvoir s'apparenter à une « *ruse de mise en œuvre* »¹⁷¹ de la part des décideurs, puisque la pleine « participation des usagers » est un objectif dont ils savent la réalisation peu probable, ce qui laisse aux agents de contact la gestion des contradictions et des difficultés portées par les politiques officielles (contraintes budgétaires mais impératif de renforcement de la présence auprès de l'utilisateur par exemple, augmentation de la dépendance moyenne en établissement mais exigence d'une présence plus « active » des résidents dans le fonctionnement des EHPAD, etc.). Dans ce cas, les agents de contact doivent alors arbitrer eux-mêmes les questions posées par les réformes¹⁷². Cette marge de manœuvre laissée aux professionnels dans l'interprétation des textes juridiques apparaît donc comme une composante fondamentale de leur pouvoir discrétionnaire.

L'imprécision du concept de participation a par ailleurs été relevée par une direction :

« *On l'utilise beaucoup, après je ne sais pas s'il est galvaudé ou s'il est bien utilisé.* » (direction, 3.A.)¹⁷³

Ces observations nous invitent à penser que les réflexions de L. Blondiaux et V. Dubois peuvent également s'avérer pertinentes dans le cas de la participation des usagers dans les EHPAD. Elles nous invitent par ailleurs à mobiliser des approches cognitives afin de comprendre les représentations et les valeurs que les professionnels investissent personnellement dans leurs actions vis-à-vis des résidents. En effet, nous remarquerons que la complexité croissante des situations rencontrées chez les usagers, ajoutée au flou des critères d'appréciation des finalités des politiques publiques, confèrent à la rencontre directe entre usagers et agents de contact une importance inédite dans l'histoire des secteurs sociaux et médico-sociaux¹⁷⁴.

171 Dubois, V., « *Politiques au guichet, politique du guichet* », art. cit. (p277)

172 Ibid. (p277)

173 Entretien n°11 (directrice d'EHPAD, 3.A., 39min)

174 Dubois, V., « *Politiques au guichet, politique du guichet* », art. cit. (280)

2. Une notion « floue » objet de phénomènes d'interprétation-appropriation

L'aspect « malléable » du concept de participation des usagers au sein des ESMS nous amène donc à nous demander comment les acteurs, et ici plus particulièrement les professionnels des EHPAD, le comprennent et l'appliquent. D'autant plus que nous pouvons légitimement supposer que la manière dont les acteurs comprennent un principe de droit (philosophie, normes, histoire) influence sur la façon dont ils vont le mettre en œuvre. C'est ce qui nous a amené à formuler notre deuxième hypothèse de recherche dans le cadre de ce mémoire : la notion de « participation » est floue, et fait l'objet de phénomènes d'interprétation-appropriation. Nous avons défini, dans l'introduction, les phénomènes d'interprétation-appropriation comme le processus par lequel un acteur « fait sien » les contenus (valeurs, finalités, instruments) des politiques publiques qu'il est amené à mettre en œuvre¹⁷⁵. Ils renvoient donc au processus par lequel des acteurs comprennent, dans un premier temps, puis réinvestissent de leurs propres représentations un principe ou un discours accompagnant une politique publique. Afin de mettre en avant les phénomènes d'interprétation-appropriation des acteurs vis-à-vis de la participation des usagers, nous avons entre autres choisi de demander systématiquement aux acteurs, de manière individuelle, de définir le mot « participation », lorsqu'il se rapportait aux usagers dans les EHPAD. Les réactions face à cette question ont été plus ou moins surprises et embarrassées et beaucoup de professionnels ont souligné le fait qu'ils n'étaient pas certains de pouvoir donner la « *bonne définition* » de ce terme pourtant utilisé quotidiennement¹⁷⁶. Cette première gêne nous donne par ailleurs des indications sur la nature du consensus créé dans les établissements autour de la participation. Aussi, bien qu'on retrouve des constantes entre les définitions données par les acteurs, de multiples petites variations d'importance ont pu être notées. Parmi les constantes, nous remarquons par exemple le fait que la participation des usagers est liée à la possibilité pour eux de s'exprimer librement :

« [Participer, c'est] *oser poser des questions, oser s'exprimer, oser dire.* »
(animatrice, I.A.)¹⁷⁷

175 Lascoumes, P. et Le Galès, P., *Sociologie de l'action publique: Domaines et approches*, op. cit. (p35-36)

176 Ainsi, il n'a pas été rare que mes interlocuteurs lâchent des exclamations ou des soupirs surpris lorsque cette question était soulevée, souvent en milieu d'entretien alors que nous avions déjà parlé pendant plus de trente minutes de la « participation des usagers ».

177 Entretien n°9 (animatrice, aide-soignante, cuisinier/agent de maintenance, I.A.)

« Hum... Et bien, c'est la liberté d'expression... la possibilité de parler. Enfin, le fait de se sentir autorisé à parler, parce que certaines personnes arrivent dans des établissements en disant que de toute façon « c'est comme ça ». [...] Donc « participer », c'est... oui, c'est déjà s'autoriser à parler, enfin à communiquer ». (directrice, I.A.)¹⁷⁸

« Qu'ils soient actifs dans l'établissement, parler, communiquer » (aide-soignante, I.A.)¹⁷⁹

Une autre constante centrée autour du « libre-choix » des résidents peut également être dégagée. Elle paraît cependant davantage liée à la participation plus individuelle des usagers, à travers leurs projets individualisés ou leur accueil au sein de la structure. Cette constante s'inscrit dans l'impératif de « consentement » imposé par la loi 2002-2.

« [Participer, c'est] qu'on leur fasse choisir, participer à des choix » (directrice, I.A.)¹⁸⁰

« Émettre un choix, pouvoir faire ou ne pas faire, être libre de donner son avis. » (infirmière, I.A.)¹⁸¹

Ces deux interprétations de la participation des usagers, qui se retrouvent dans la plupart des définitions proposées par les acteurs rencontrés, semblent donc constituer la base commune à l'ensemble des acteurs. En revanche, les limites de cette participation apparaissent beaucoup plus floues. Ainsi, pour certains, la participation nécessite un comportement actif de la part des résidents et des familles. Pour d'autres, la simple présence est suffisante pour considérer qu'il y a participation¹⁸². De même, certains considèrent que la participation commence dès le consentement de la personne à l'arrivée en EHPAD, alors que d'autres ne la comprennent que dans le cadre des instances plus formelles¹⁸³.

Il est peu aisé d'identifier de manière claire les causes de ces variations dans l'interprétation et l'appropriation que chaque professionnel se fait de la participation. Cependant, au terme de notre travail, il semble possible de dégager plusieurs variables

¹⁷⁸ Entretien n°6 (directrice, I.A.)

¹⁷⁹ Entretien n°9 (animatrice, aide-soignante, cuisinier/agent de maintenance, I.A.)

¹⁸⁰ Entretien n°2 (direction, I.A.)

¹⁸¹ Entretien n°3 (infirmière et AMP, I.A.)

¹⁸² Entretiens n°1, 8

¹⁸³ Entretiens n°6, 10, 12

pouvant influencer les acteurs dans la manière d'appréhender la participation des usagers. Une première variable est sans aucun doute la profession, au sens extensif du terme, qui participe aujourd'hui grandement à la définition des identités individuelles¹⁸⁴. Ainsi, dans nos entretiens, nous remarquons que les personnes exerçant ou ayant exercé des professions liées au soin (aide-soignante, AMP, infirmière) ont tendance à proposer une définition plus « passive » et informelle de la participation, davantage liée aux pratiques de bientraitance, d'épanouissement et de dignité de la personne, que les personnes occupant des postes plus administratifs :

« Ça fait partie de la dignité de la personne. On peut reprendre les droits de l'Homme, on va se retrouver dedans. Quelqu'un qu'on ne va pas prendre en compte et qui n'a pas le choix sur rien, son projet de vie va vite se restreindre » (Infirmière coordinatrice, I.A.)¹⁸⁵

« Parfois il y a des soignants qui me disent « madame Untel, ça ne sert à rien qu'elle vienne, elle ne va pas comprendre, vous voyez, donc ça veut dire qu'elle ne peut pas participer ». Donc moi, ma conception, c'est que même si madame Untel ne peut plus parler, elle comprend à demi-mot ce qu'on dit, cela reste Madame, qui a vécu ça, qui a eu une vie de famille, un travail... [...] Toute personne peut participer, mais à sa manière. Participer ce n'est pas forcément une question de compréhension et de langage, pour moi. Moi j'ai des gens qui peuvent participer, plus que des gens qui parlent. Parfois, vous avez des gens qui parlent, mais dans leur monde à eux. » (psychologue, I.A.)¹⁸⁶

Pour les directions que nous avons rencontrées, l'influence de la profession dans l'interprétation-appropriation de principe de participation des usagers semble complexe. En effet, les profils des directions sont variés avant leur entrée en formation pour le diplôme : deux personnes étaient infirmières dans un EHPAD (une en privé associatif et une en fonction publique hospitalière), quatre personnes avaient plutôt une formation administrative (secrétaire ou directrice générale de mairie ou dans la fonction publique hospitalière). La plupart des directions avaient d'abord déjà occupé des postes de direction dans un autre EHPAD ou de foyer-logement avant d'arriver dans celui dans lesquels elles ont été rencontrées, mais une directrice occupait son premier poste depuis

¹⁸⁴ Champy, F., *La sociologie des professions*, Paris, PUF, 2009 (Introduction, p3-4)

¹⁸⁵ Entretien n°3 (direction, I.A., 24min)

¹⁸⁶ Entretien n°8 (psychologue, I.A.)

moins de six mois. Toutes ont donné des définitions différentes, ne permettant a priori pas de dégager dans la profession une variable véritablement pertinente pour expliquer les variations d'interprétation-appropriation chez les professionnels. Cependant, quand on introduit une approche par la position des acteurs dans la structure vis-à-vis des usagers, ces différences d'interprétation-appropriation trouvent une certaine cohérence. Cette position est par ailleurs liée dans l'échantillon en partie aux différentes tailles des établissements visités, les plus petits établissements favorisant davantage les contacts rapprochés de la direction avec les résidents et leurs familles. Ainsi, sur les six directions d'établissement rencontrées, trois profils peuvent être établis au regard de la position des acteurs vis-à-vis des usagers : une direction d'un très grand établissement (2.A.) était plus en retrait par rapport aux résidents, ayant des contacts non quotidiens et plus ponctuels avec ceux-ci ; deux directions semblaient avoir des contacts relativement réguliers mais pas quotidiens avec tous les résidents (1.D. et 3.A.) et trois directions (1.A.) semblaient être plus proches, c'est-à-dire en contact quotidiens avec les résidents. Aussi, les directions plus distantes semblent avoir une définition moins personnelle, plus condensée et abstraite de la participation des résidents, qu'elles relient davantage au travail des autres professionnels et aux caractéristiques générales de l'établissement (maintien de l'autonomie, « ambiance ») :

« Par rapport aux résidents, la participation c'est laisser faire les résidents autant qu'ils le peuvent, sans être exigeant sur le résultat de cette participation. » (direction « en retrait », participation = maintien de l'autonomie, 2.A.)¹⁸⁷

« La participation, c'est aussi un système d'échange pour qu'on puisse évoluer et répondre au mieux aux attentes des personnes qu'on reçoit. » (direction « à mi-distance », participation = moyen d'adapter l'offre à la demande, 1.D.)¹⁸⁸

« Comme je le disais, c'est leur lieu de vie. Ce sont eux qui participent à l'ambiance. Il y a un effet de collectif qui fait qu'il y a une ambiance à générer. [...] Donc chacun à son niveau participe à faire en sorte que la vie en collectif soit le plus agréable possible pour tout le monde. » (direction, 3.A.)¹⁸⁹

187 Entretien n°10 (direction, 2.A., 34min)

188 Entretien n°12 (direction, 1.D., 38min)

189 Entretien n°11 (direction, 3.A., 39min)

Au contraire, les directions plus proches des résidents parlent davantage d'une responsabilité vis-à-vis de ceux-ci, évoquant les détails du quotidien et les difficultés émotionnelles liées à l'entrée en établissements pour les personnes âgées.

« Nous on ne vit pas ici, on travaille. On n'est pas ici vingt-quatre heures sur vingt-quatre, ce n'est pas notre lieu de vie, c'est notre lieu de travail uniquement. Donc si vraiment on est à côté, si ce que nous proposons n'est pas du tout en corrélation avec ce qu'ils attendent, il ne faut pas qu'on aille dans le mur, il faut vraiment nous le dire ! » (direction, I.A.)¹⁹⁰

« Ils ne doivent pas subir leur vie en maison de retraite, ce n'est pas le but. Ils sont en maison de retraite parce qu'ils ont besoin d'aide, pour être accompagnés, mais le fait d'être en maison de retraite, ce n'est pas une tare, c'est juste un lieu de vie différent. » (direction, I.A.)¹⁹¹

D'autres variables entrent bien sûr en compte dans la manière dont les acteurs interprètent et s'approprient le principe de participation des usagers. L'expérience sociale de l'acteur¹⁹², c'est-à-dire l'ensemble de son vécu social avant d'arriver au sein de la structure, joue également pour une part importante dans ces phénomènes : expérience familiale, professionnelle antérieure, scolaire, etc. autant d'expériences hétérogènes qui font que les individus ne sont pas « vides » ou « neutres » lorsqu'ils arrivent dans les organisations. Ainsi, une direction évoque les difficultés de la relation avec les résidents et les familles pour certains de ces collègues de formations issus de milieux éloignés de celui des personnes âgées¹⁹³. Aussi, si les quelques observations et hypothèses formulées dans cette partie peuvent permettre de comprendre certaines tendances dans les phénomènes d'interprétation-appropriation, nous admettons que ceux-ci sont complexes. Ces différentes définitions personnelles de la participation des usagers à la vie collective des établissements, tout comme la culture organisationnelle avec laquelle elles sont en perpétuelle interaction, jouent un rôle important dans la forme prise par la participation des usagers au sein des établissements.

190 Entretien n°6 (direction, I.A.)

191 Entretien n°1 (direction, I.A., 50min)

192 Dubet, F., *Sociologie de l'expérience*, Paris, Seuil, 1994

193 Entretien n°11 (direction, I.A., à propos de camarades de formations issus du secteur bancaire).

3. La participation : un principe contrarié ?

Comme nous avons pu le voir, la participation des usagers semble être un principe fédérateur pour l'ensemble des acteurs rencontrés, même si les définitions qu'ils en donnent varient. Cependant, ce principe de base se retrouve souvent confronté dans la réalité à une « non-demande »¹⁹⁴ de la part des usagers eux-mêmes.

Le principe de participation semble en effet contrarié dans de nombreux EHPAD, lorsque l'enthousiasme des professionnels, d'autant plus lorsqu'il a fait l'objet d'un fort investissement en termes de valeurs, ne rencontre pas celui des résidents. Ainsi, dans la plupart des établissements rencontrés, les agents évoquent la difficulté de faire participer les usagers : ceux-ci sont souvent trop peu nombreux à être volontaires pour les élections au conseil de vie sociale, font preuve de peu d'initiatives, ne participent que rarement pour évoquer de « réels » problèmes, n'ont pas les capacités pour comprendre ce qu'on leur dit, ne se préoccupent que des animations et de la nourriture... Autant de petits écarts avec « l'idéal » de certains professionnels, qui peuvent être source de frustration, de découragement, voire très à la marge d'abandon du principe de participation :

« Quand c'était [au tour des résidents] de donner leur avis, heureusement que j'avais d'autres ressources ailleurs ! » (direction, I.A.)¹⁹⁵

« Pour le conseil de vie sociale, on fait des élections : il faut déjà qu'il y ait des gens qui se présentent et qu'ensuite les résidents élisent. Et rien que ça, c'est déjà difficile. » (direction, I.A.)¹⁹⁶

Ainsi, dans tous les ESMS, il semble que les professionnels soient confrontés à une forme de « non-demande » de la part des usagers, et que la participation se limite donc de manière conséquente par rapport à l'idéal formulé¹⁹⁷. Le concept de « non-demande », développé par Philippe Warin, met en évidence des situations où les individus connaissent leurs droits, les prestations qu'ils peuvent réclamer, mais

¹⁹⁴ Warin, P., « Les politiques publiques face à la non-demande sociale », dans *Politiques publiques*, 2. *Changer la société*, 2010

¹⁹⁵ Entretien n°2 (direction, I.A.)

¹⁹⁶ Entretien n°1 (direction, I.A., 1min15)

¹⁹⁷ Ce problème de la « non-demande » face aux dispositifs participatifs n'est pas spécifique aux EHPAD, et se retrouvent également dans la plupart des mécanismes de démocratie participative, alors même que celle-ci se justifie initialement en grande partie par l'idée d'une « demande sociale de participation ». (Blatrix, C., « La démocratie participative en représentation », art. cit. p105)

n'y recourent ou ne les utilisent volontairement pas¹⁹⁸ (voir chapitre III-C). Par ailleurs, même lorsqu'ils sont présents dans les dispositifs participatifs, la première réaction des usagers semble souvent de dire que tout va bien, ce qui peut faire douter les professionnels sur l'intérêt de la participation¹⁹⁹.

Dans la plupart des cas, les professionnels cherchent à trouver des solutions à cette absence de réponse des usagers, notamment à travers la mise en place de dispositifs plus informels. Ainsi, les réunions de préparation du CVS ouvertes à tous et la mise en place d'enquêtes ou de sondages individuels auprès de chaque résident pour prendre des décisions collectives sont autant de stratégies instaurées suite à de premières tentatives participatives considérées comme insuffisantes par les professionnels. Parfois, ceux-ci indiquent également qu'ils n'ont pas les « clés » pour développer de manière positive la participation des usagers : faire un questionnaire pertinent ou animer une réunion de groupe avec des personnes désorientées ne sont pas des compétences que tous les soignants ou animateurs possèdent²⁰⁰ :

« Les réunions de préparation, ça peut aussi dégénérer, parce que si tout le monde dit « ça ne va pas », ça peut être aussi vite problématique, donc il faut savoir cadrer. » (direction, 3.A.)²⁰¹

Cependant, on remarque dans certains cas que cette « non-demande » peut également être perçue par les professionnels comme le signe que tout va bien, et elle ne pose donc pour eux aucun problème :

« Ce n'est pas une maison où ça réclame beaucoup. [...] S'il y avait des soucis, je pense qu'il y aurait plus de familles à venir. » (animatrice, 1.A.)²⁰²

Enfin, la participation constitue rarement la principale priorité des établissements, car elle demande du temps et des moyens pour répondre aux éventuelles demandes des résidents et des familles, qui redoutent par ailleurs souvent l'augmentation des tarifs. Aussi, suite à la non réalisation de promesses ou

198 Warin, P., « Les politiques publiques face à la non-demande sociale », art. cit. (p287)

199 ANESM, *La participation des usagers au fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux - Recueil des pratiques et témoignage des acteurs*, op. cit. (p78)

200 Entretien n°17 (chercheuse à l'EHESP)

201 Entretien n°11 (direction, 3.A., 43min)

202 Entretien n°9 (animatrice, 1.A.)

au refus systématique d'une même demande, certains professionnels ont tendance à se « lasser » et à perdre leur enthousiasme vis-à-vis de la participation, ou du moins de certaines de ses formes :

« [Lors de la réunion des familles], *il y a toujours la même question, mais j'y répond toujours[...] : pourquoi il n'y a pas d'infirmière le week-end... Voilà, ce n'est jamais la même personne qui pose la question mais j'ai toujours la même réponse.* » (direction, 1.A.)²⁰³

Ainsi, bien que le principe de « participation des usagers » au fonctionnement des établissements, introduit dans la loi 2002-2, apparaisse aujourd'hui positif pour l'ensemble des professionnels des EHPAD, il ne revêt pas la même signification ni le même niveau d'engagement selon les acteurs.

B. Un changement de représentations vis-à-vis de la figure de « l'usager »

L'introduction de la participation des usagers au sein des ESMS ne constitue pas un simple changement à la marge des pratiques professionnelles dans le secteur social et médico-social. En effet, en rendant obligatoire la prise en compte de la voix de l'usager dans le fonctionnement des établissements, la loi 2002-2 pose plus largement la question du statut et du rôle des personnes accueillies dans les ESMS. Dans quelle mesure le nouvel impératif participatif est-il lié à une modification de la figure de l'usager ? Quelle est la place particulière des personnes âgées accueillies en EHPAD par rapport aux autres bénéficiaires de l'action sociale et médico-sociale ? Ce changement de représentation est-il total ou doit-il être nuancé ?

1. Un changement de référentiel ? Le résident comme « acteur » de son lieu de vie

Rendre obligatoire la participation des usagers au fonctionnement des ESMS suppose plusieurs choses : que ces usagers soient légitimes, capables, et intéressés à participer. Or, ces prérequis s'opposent frontalement au regard traditionnel porté par la société sur les bénéficiaires des prestations sociales et médico-sociales.

203 Entretien n°2 (direction, 1.A.)

Avant d'aller plus loin, il convient de nous arrêter sur les différents mots qui ont servi à désigner les personnes ciblées par l'action sociale et médico-sociale. D'une part, la dénomination la plus traditionnelle est celle de « bénéficiaires », qui sous-tend historiquement un public plutôt passif qui reçoit une aide de la part de la société. Plus récemment, le terme de « client » est parfois utilisé. Il renvoie alors souvent à l'idée que les personnes ont un comportement de consommateurs vis-à-vis des ESMS avec des exigences d'efficacité des prestations et d'adaptation aux préférences individuelles²⁰⁴. Enfin, le terme « usager », défini en introduction, s'est répandu dans les services publics au cours des années 1980-1990, et au début des années 2000 dans le secteur plus spécifique des ESMS. Il implique une conception plus active que celle du bénéficiaire et moins égoïste que celle du client : la personne accueillie, lorsqu'elle est « usager », a des droits et des devoirs au sein du service ou de l'établissement qu'elle fréquente²⁰⁵.

Ce changement n'est pas seulement sémantique. Il induit au contraire une profonde redéfinition de la figure des personnes visées par l'action sociale et médico-sociale. En effet, intrinsèquement, le « bénéficiaire » est placé dans une position passive : il *reçoit* les prestations qui lui sont destinées par les politiques publiques. De plus, il « bénéficie » d'un traitement particulier, accordé par la société, d'une « faveur », d'une « aide »²⁰⁶. Au contraire, l'usager a des « droits », des « libertés » et des « devoirs ». La prestation qu'il reçoit ne lui est pas donnée, elle lui est « due » car il contribue de manière directe ou indirecte au financement et au fonctionnement de l'établissement qu'il fréquente. On attend de lui qu'il soit actif dans son rapport aux politiques publiques²⁰⁷, qu'il soit « *la figure moderne de celui qui a un avis éclairé sur les besoins sociaux, médico-sociaux et en matière de santé* »²⁰⁸. Aussi, là où le bénéficiaire est illégitime, incapable et inintéressé, l'usager est l'interlocuteur naturel des établissements car il est le mieux à même de définir les prestations dont il a besoin.

204 Lascoumes, P., « L'usager dans le système de santé : réformateur social ou fiction utile ? », art. cit. (p131-132)

205 Ibid. (p131)

206 Ainsi, l'intitulé de la loi de 1975 utilisait les termes « en faveur de », disparus dans la loi 2002-2.

207 Pour reprendre B. Ennuyer, l'usager apparaît alors comme une figure intermédiaire entre le « citoyen », titulaire de devoirs et porté par l'intérêt général, et le « client », ayant tous les droits et les usant pour servir ses propres intérêts. (Ennuyer, B., « Le droit des usagers », art. cit.)

208 Demoustier, S. et Priou, J., « Les lois de 2002 et la participation des usagers dix ans après », art. cit. (p90)

Nous pensons que ce changement dans la figure de l'utilisateur peut s'apparenter à un changement de référentiel sectoriel au sens de Pierre Muller et Bruno Jobert²⁰⁹. En effet, pour ces deux auteurs, il existe un système de représentations commun aux politiques publiques d'un pays (référentiel global) ou d'un secteur (référentiel sectoriel), un prisme à travers lequel une vision du monde est mise en avant, et conditionne les problèmes et les solutions à mettre en place. Or, la façon de définir et de percevoir la figure de l'utilisateur au sein du secteur social et médico-social est fondatrice de la manière dont les politiques publiques sont construites, mises en œuvre et font évoluer les pratiques professionnelles vis-à-vis des usagers²¹⁰. En outre, nous observons que cette évolution de la figure de l'utilisateur induit également un changement plus général de la terminologie utilisée par les professionnels pour parler de leurs relations avec les personnes accueillies : ainsi, le terme « prise en charge », induisant une profonde inégalité dans la relation usager-professionnel²¹¹, a aujourd'hui quasiment disparu, au profit du terme « accompagnement »²¹². Cet exemple met une fois de plus en lumière la modification radicale des perceptions : alors qu'avant la structure était « responsable » de la personne qu'elle accueillait, elle doit aujourd'hui seulement « cheminer avec elle » tout en maintenant le plus possible son autonomie. Ainsi, nous pouvons considérer que la loi 2002-2 opère un changement de référentiel au sein des ESMS.

Ce nouveau référentiel s'est relativement bien diffusé dans les EHPAD, et a des implications lourdes au niveau rhétorique, mais également des pratiques et des relations entre professionnels et usagers. Quelles sont-elles dans le secteur spécifique des personnes âgées ?

2. La personne âgée : un usager particulier du secteur médico-social

Parmi les usagers des ESMS, ceux des EHPAD ont une caractéristique particulière : celle d'avoir été, avant d'être accueillis dans les établissements, des

209Jobert, B. et Muller, P., *L'Etat en action*, Paris, PUF, 1987 d'après Hassenteufel, P., *Sociologie politique : l'action publique*, op. cit. (p120-121)

210Demoustier, S. et Priou, J., « Les lois de 2002 et la participation des usagers dix ans après », art. cit.

211Argoud, D. et Puijalon, B., « Enjeux et limites d'une prise en compte de la parole des vieux », *Gérontologie et Société*, n.°106, 2003, p. 23-39 (p24)

212ANESM, *La participation des usagers au fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux - Recueil des pratiques et témoignage des acteurs*, op. cit. (p82)

personnes « *comme les autres* »²¹³. Or, cette caractéristique a une influence importante sur la manière dont les professionnels perçoivent les personnes âgées dans les EHPAD, et par conséquent sur la façon dont ils utilisent leur pouvoir discrétionnaire.

Afin de mieux comprendre la spécificité du secteur des personnes âgées dans l'ensemble des ESMS, il paraît nécessaire de revenir sur une notion fondamentale en sociologie, développée par Erving Goffman : celle de stigmat. Pour Goffman, un individu stigmatisé est :

*« Un individu qui aurait pu aisément se faire admettre dans le cercle des rapports sociaux ordinaires [mais qui] possède une caractéristique telle qu'elle peut s'imposer à l'attention de ceux d'entre nous qui le rencontrent, et nous détourner de lui, détruisant ainsi les droits qu'il a vis-à-vis de nous du fait de ses autres attributs. Il possède un stigmat, une différence fâcheuse d'avec ce à quoi nous nous attendions. »*²¹⁴

Les personnes accueillies dans les ESMS sont toujours porteuses de stigmates, qui les discréditent aux yeux des personnes « normales » : le handicap (mental ou physique), la maladie, la pauvreté, la délinquance, l'incapacité de s'occuper de ses enfants, le chômage, la dépendance, les troubles cognitifs, etc. Par ailleurs, pour Goffman, le stigmat, s'il jette un discrédit profond sur la personne, est surtout à penser sous une optique relationnelle²¹⁵. C'est par le regard de l'autre, de l'individu « normal », que le stigmat prend sa dimension discriminante. Or, le changement de figure de l'usager au sein des ESMS entraînerait justement la suppression, ou du moins l'apaisement, du discrédit causé par le stigmat des personnes accueillies aux yeux des personnes « normales ». Ainsi, le changement de figure de l'usager s'inscrit dans une relation sociale particulière : celle d'un rééquilibrage des relations entre « stigmatisés » et « normaux » au sein des établissements. Ce rééquilibrage des relations usagers-professionnels exige donc un dépassement, voire une redéfinition, de représentations ancrées de manière profonde chez les individus des deux groupes. Aussi, même si les professionnels pourraient être vus comme des « *initiés* »²¹⁶, au

213Lecerf, A., « Pas de retraite pour la citoyenneté », *Gérontologie et société*, vol. 120, n.1, 2007, p. 235-245 (p242)

214Goffman, E., *Stigmat. Les usagers sociaux du handicap*, Les éditions de Minuit, 1996 (p15)

215Ibid. (p13)

216Ibid. (p41)

sens où ils sont déjà sensibilisés à la véritable situation des personnes accueillies, ce rééquilibrage ne va pour autant pas de soi. La notion de stigmatisme peut ainsi expliquer la réticence de certains professionnels dans le champ du handicap²¹⁷ et celui de la protection de l'enfance²¹⁸ à considérer les personnes ayant une déficience mentale ou des mineurs comme capables d'émettre un avis éclairé sur le fonctionnement des établissements.

De ce point de vue, le secteur des personnes âgées est un secteur particulier par rapport aux autres : l'âge et la « dépendance » de ces usagers constituent bien des stigmates mais, contrairement à ceux des autres secteurs, notamment celui du handicap, ils ont vécu sans ces stigmates pendant une grande partie de leur vie. Avant leur entrée en établissement, ils ont été dans la plupart des cas des personnes « normales », considérant leurs avis et perceptions comme légitimes. Ils sont aussi moins habitués à déléguer leur voix aux professionnels²¹⁹. De plus, le regard des personnes « normales » sur les personnes âgées en EHPAD est ambivalent. D'un côté, il s'apparente à celui porté sur une personne dépendante, fragile, lente, pas tout à fait « normale » ni « fonctionnelle »²²⁰ dans une société qui se voit jeune et active²²¹. Mais, d'un autre côté, il est fréquent que les personnes « normales » s'identifient aux personnes âgées dépendantes, version probable de ce qu'elles seront un jour :

« Ce sont des adultes vieillissants. Moi j'aime bien dire adultes vieillissants, c'est ne pas oublier le terme adulte. Ce sont des gens qui ont un certain âge, un vécu, et ce n'est pas parce qu'ils sont vieillissants qu'ils sont retombés en enfance et qu'ils ne sont pas capables de décider par eux-mêmes. » (psychologue, I.A.)²²²

Enfin, le « grand âge » est également porteur de représentations et de valeurs positives, contrairement aux autres stigmates. Ainsi, les personnes âgées peuvent être considérées porteuses d'une expérience (voire d'une certaine sagesse) profitable au reste de la société²²³.

217 Entretien n°17 (chercheuse à l'EHESP)

218 Entretien n°16 (expert et évaluateur externe)

219 Entretien n°17 (chercheuse à l'EHESP)

220 Laroque, G., « Edito », *Gérontologie et société*, vol. 138, n.3, 2011, p. 8-12

221 Thomas, H., « La promotion de la citoyenneté sociale et politique dans le grand âge à l'ère de la protection rapprochée », *Gérontologie et société*, vol. 120, n.1, 2007, p. 99-114 (p101)

222 Entretien n°8 (psychologue, I.A.)

223 Laroque, G., « Edito », art. cit.

3. Un changement de représentations à nuancer : le résident d'EHPAD prisonnier de la dépendance

Cependant, ce changement de prise en compte des personnes âgées hébergées en EHPAD comme des usagers « comme les autres », libérés de tout stigmate, est à nuancer. En effet, les personnes accueillies en EHPAD, si elles sont considérées avec respect par l'ensemble des professionnels rencontrés, souffrent encore de préjugés et de stigmates, qui peuvent transparaître dans l'attitude des de certains professionnels ou stagiaires :

« On a aussi beaucoup de stagiaires qui sont là et qui n'ont pas envie d'être là. Les personnes âgées, ce n'est pas la population auprès de laquelle elles ont envie de travailler. » (aide-soignante, 1.A.)²²⁴

Les EHPAD ne sont pas tout à fait des établissements « comme les autres », ils gardent encore une image de mouiroirs, de « *bout du bout* »²²⁵. De même, la dépendance des personnes âgées constitue sans aucun doute un obstacle au changement profond de la figure de l'usager dans les EHPAD. Cette dépendance est bien sûr réelle : certaines personnes souffrent de troubles cognitifs sévères, liés ou non à la maladie d'Alzheimer, de troubles psychologiques, de surdité, troubles de la parole, etc., qui nécessitent des efforts particuliers de la part des équipes si elles veulent permettre la participation. Cependant, cette dépendance réelle se mêle souvent, chez les acteurs rencontrés, à un ensemble de perceptions plus générales sur la vieillesse : les personnes dépendantes sont fragiles, vulnérables, « à protéger ». Ainsi, la dépendance peut être source d'une forme d'infantilisation ou de traitement spécial au niveau des droits « civiques » au sein des institutions. Par exemple, on présume par avance que la plupart des usagers n'auront pas forcément les capacités de participer. De même, la participation est parfois vue comme un risque de « mettre en danger » la personne, et est donc évitée par les professionnels²²⁶ (*voir chapitre III-B-1*).

Mais d'autres stigmates accompagnent la personne âgée dépendante : celle-ci est bougonne, inintéressée ou égocentrique :

²²⁴ Entretien n°9 (aide-soignante, 1.A., 20min30)

²²⁵ Entretien n°16 (expert et évaluateur externe)

²²⁶ ANESM, *La participation des usagers au fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux - Recueil des pratiques et témoignage des acteurs, op. cit. (p80)*

« On s'est rendu compte que les deux résidents élus ne sont porteurs que de leur parole mais pas de celle des autres résidents. Ils en sont incapables. L'égoïsme de la personne, on va dire « âgée », plus ou moins âgée, fait qu'on ne peut pas. » (direction, I.A.)²²⁷

Ainsi, si nous assistons globalement à un changement de référentiel lié à la figure de l'usager au sein des EHPAD, au moins dans les discours des professionnels, des marques de stigmates des personnes âgées dépendantes sont encore nettement perceptibles.

Par ailleurs, nous observons également de nombreuses formes de participation indirecte au sein des établissements, c'est-à-dire l'utilisation de paroles d'usagers rapportés par les professionnels. La participation indirecte est très présente dans les ESMS, en raison des stigmates que nous avons évoqués plus haut²²⁸. Ainsi, les professionnels, en contact quotidien avec les usagers, ont parfois l'impression qu'ils comprennent parfaitement leurs demandes, et sont même, dans une certaine mesure, capables de les anticiper. Aussi, des réunions d'échanges entre professionnels sont vues pour beaucoup d'entre eux comme un moment mettant « l'usager au centre »²²⁹. La participation indirecte se distingue de la participation informelle au sein des EHPAD. En effet, la participation informelle est la participation directe des résidents (ils expriment eux-mêmes un avis explicite) en dehors des instances formelles de participation. La participation indirecte quant à elle se caractérise par la « non-parole » de l'usager, uniquement rapportée, devinée ou supposée par les professionnels. Cette participation indirecte constitue pour les professionnels une véritable façon de prendre en compte l'avis de l'usager vis-à-vis du fonctionnement de l'établissement, notamment face à des personnes qui sont dans l'impossibilité de s'exprimer. La parole de celles-ci est alors souvent déduite par observation. Cette participation indirecte comporte également des risques : celui de se tromper d'une part, mais également de confisquer la « vraie » parole des résidents²³⁰.

Mais c'est surtout chez les résidents eux-mêmes que cette persistance du

227 Entretien n°2 (direction, I.A.)

228 Entretien n°17 (chercheuse à l'EHESP)

229 Loncle, P. et Rouyer, A., « La participation des usagers : un enjeu de l'action publique locale », *Revue française des affaires sociales*, vol. 4, n.4, 2004, p. 133-154 (p141)

230 Entretiens n°1, 2, 3.

stigmatisme est la plus visible. En effet, alors que les professionnels rencontrés utilisent tous spontanément le vocabulaire du nouveau référentiel, les personnes âgées accueillies en EHPAD utilisent souvent celui de l'ancien : elles parlent d'elles ou de leurs collègues comme des « patients », des « malades », des personnes « prises en charge » :

*« Ils ont du boulot le matin, parce qu'avec tous les malades qu'ils ont... »
(résidente participant ponctuellement au CVS, non-élue, 1.A.)²³¹*

Les personnes âgées les plus « indépendantes » entretiennent par ailleurs une relation ambivalente vis-à-vis des personnes âgées portant un stigmate plus visible que le leur²³², qu'elles ont davantage tendance à étiqueter comme « stigmatisées » :

« Nous, on a eu un résident qui s'était inscrit, qui était vraiment élu, et qui a eu au fil du temps des pertes de mémoire. Il essayait toujours de faire bonne figure au Conseil de Vie Sociale, sauf que les autres résidents nous disaient : « Mais il perd la tête monsieur Machin, il faut l'arrêter, il ne faut plus qu'il participe ! ». Vous voyez, même les résidents entre eux deviennent un peu méchants. » (direction, 3.A.)²³³

Ainsi, ce changement de référentiel de la figure de l'usager semble encore en cours d'acquisition, notamment chez les usagers.

C. Participation citoyenne ou communication managériale ?

Toutes les formes de participation ne répondent pas à la même ambition. Alors que certaines ont un objectif d'information des usagers, d'autres semblent rechercher une véritable expression des résidents et de leur famille, pouvant aller jusqu'à de la co-décision. Nous explorerons donc dans cette partie les différents sens que peut prendre la participation dans les établissements et qui conditionnent l'utilisation du pouvoir discrétionnaire des professionnels. Les résidents participent-ils en tant que citoyen pour améliorer leur lieu de vie ? Pour se sentir exister en tant qu'être

231 Entretien n°5 (résidente, 1.A.)

232 Goffman, E., *Stigmatisme. Les usagers sociaux du handicap.*, op. cit. (p52)

233 Entretien n°11 (direction, 3.A., 49min30)

humain ? Pour recevoir des informations et comprendre les contenus des prestations reçues ?

1. Participer pour transformer son lieu de vie ?

Une des premières ambitions qui peut être associée à la participation des usagers est celle de la participation à la vie collective d'un usager-citoyen. Selon cette approche démocratique²³⁴, les usagers seraient véritablement amenés à participer aux décisions collectives, aux « affaires de la cité » des établissements. L'EHPAD est alors considéré comme une micro-société avec ses règles, sa culture, ses rapports de forces et ses tensions. En tant que membre de cette société, les résidents seraient donc pleinement légitimes à exprimer leur avis sur son fonctionnement. Cette approche s'inscrit dans l'idéal de la démocratie participative, qui reconnaît la compétence de tous les individus pour participer aux prises de décision collectives²³⁵. La participation des résidents attendue dans ce cas est d'ordre politique : elle doit être faite au nom de l'intérêt général et s'inscrire dans une réflexion globale. Cette idée que les résidents et leurs familles doivent véritablement participer parce qu'ils y sont légitimes est partagée par une partie des professionnels rencontrés, pour qui la participation des résidents doit être productrice de réflexion et de changement, afin que ce ne soit pas « *que de la figuration* »²³⁶.

Dans certains ESMS, surtout liés au secteur de la protection de l'enfance et du handicap, la participation est également vue comme un « *projet d'éducation* » citoyenne²³⁷. C'est une occasion d'échanger autour de sujets d'actualité, de valoriser la compétence « politique » des personnes accueillies, « l'expertise profane » des usagers²³⁸. Dans certains cas, on assiste même à l'émergence de véritables dynamiques démocratiques liées à la participation des résidents dans les ESMS, dépassant le seul cadre de l'établissement : ceux-ci créent des réseaux inter-CVS²³⁹,

234Loncle, P. et Rouyer, A., « La participation des usagers : un enjeu de l'action publique locale », art. cit. (p144)

235Hérouin, J.-M., « La participation des usagers à la vie des établissements sociaux et médico-sociaux », *Accompagner les usagers et les salariés dans l'évaluation d'un dispositif d'hébergement*, (p3)

236Entretien n°6 (direction, 1.A.)

237Hérouin, J.-M., loc. cit. (p2)

238Blondiaux, L. et Fourniau, J.-M., « Un bilan des recherches sur la participation du public en démocratie : beaucoup de bruit pour rien ? », art. cit. (p30)

239ANESM, *La participation des usagers au fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux - Recueil des pratiques et témoignage des acteurs*, op. cit. (p31)

s'investissent dans des projets locaux à travers d'autres instances locales²⁴⁰, voire développent une réflexion plus générale sur les politiques publiques du secteur social et médico-social au niveau national. Dans le secteur des personnes âgées, une initiative intéressante a par exemple été développée dans l'Essonne : lancé par le CODERPA (Comité départemental des retraités et des personnes âgées) en 2012, un réseau d'échange inter-CVS regroupe aujourd'hui 83 CVS sur 113 EHPAD dans le département²⁴¹. C'est en revanche la seule initiative de ce type que nous avons pu recenser.

Dans les EHPAD visités, cette dimension politique des instances participatives a été remarquée dans certains établissements. Par exemple, dans un des EHPAD (I.D.), un échange autour de la loi Leonetti *relative aux malades et à la fin de vie* avait été organisé en premier point d'ordre du jour d'une séance de CVS, à la demande de la présidente. Une discussion sur les difficultés de parler des directives anticipées et le fait que les EHPAD remettent les documents relatifs au décès de manière très brutale lors de l'admission des résidents a suivi²⁴². Dans un autre établissement, ce fut également l'occasion d'une réflexion sur la manière d'annoncer à l'ensemble des résidents le décès d'une personne²⁴³. Des moments d'échanges autour de l'actualité peuvent également être mis en place par les structures à la demande des résidents. Ces discussions semblent cependant être très ponctuelles dans les établissements rencontrés.

Cette dimension politique de la participation se retrouve aussi chez certains représentants des résidents au CVS, qui estiment que leur rôle est véritablement de porter la parole des autres résidents :

« Cette personne là, au contraire, [pour elle] ce sont des résidents, des personnes qui sont dans sa situation donc on sent qu'elle a envie, comme elle dit « d'améliorer le quotidien des personnes »... Voilà, elle a envie de faire bouger les choses comme pour ses collègues en difficulté du temps

240 *Ibid.* (p33)

241 « Inter-CVS : un réseau d'élus et présidents des conseils de vie sociale », www.sante.gouv.fr, [Consulté le 26 avril 2015.]

242 *Compte rendu de la réunion du CVS du lundi 14 janvier 2015 (I.D.)*

243 *Entretien n°8 (psychologue, 1.A., à propos d'un autre établissement de type 1.C.)*

où elle était à la SNCF. » (psychologue à propos d'une résidente présidente de CVS, ancienne représentante syndicale à la SNCF)²⁴⁴

« Très peu [de résidents] ont envie de participer, de vouloir que ça bouge, que ça change. » (résidente élue à propos de son engagement au CVS, I.D.)²⁴⁵

Cependant, si aucun acteur ne rejette ouvertement cette conception de la participation des usagers dans les ESMS, nous constatons rapidement qu'elle n'est pas représentative de la majorité des activités participatives au sein des EHPAD. Ainsi, les thèmes abordés au sein des instances (ou des échanges informels) relèvent surtout des tracas de la vie quotidienne : remarques sur les animations, la restauration, la décoration et la sécurité²⁴⁶. Si ces demandes « *de bricoles* »²⁴⁷ peuvent apparaître légitimes car elles contribuent à l'amélioration des conditions de vie au quotidien des personnes, nous pouvons soulever le fait qu'elles demeurent bien loin de l'idéal des « interventions éclairées » des citoyens en démocratie participative souhaitées par certains acteurs²⁴⁸, et demeure en tout cas à une échelle micro qui est peu porteuse d'une réflexion globale sur l'action sociale et médico-sociale en France. Or, le fonctionnement des établissements est également conditionné par les politiques départementales ou nationales. De plus, certains sujets, pourtant a priori fondamentaux dans la vie des personnes accueillies en EHPAD, ne sont jamais (ou très rarement) abordés lors des instances participatives, comme les questions liées à la libre sexualité, à la liberté d'aller et venir dans l'établissement ou à l'aménagement du temps de travail des professionnels par rapport aux besoins des usagers (travail le week-end)²⁴⁹. Ainsi, tout un aspect de la vie sociale des usagers dans les ESMS semble donc tenu en marge des pratiques participatives en EHPAD. À tel point que pour certains, le CVS n'est finalement qu'un « *bureau de doléances* »²⁵⁰, où l'utilisateur-client exprime son insatisfaction par rapport aux prestations qui lui sont proposées.

²⁴⁴ Entretien n°8 (psychologue, 1.A.)

²⁴⁵ Entretien n°13 (résidente élue au CVS, 1.D.)

²⁴⁶ ANESM, *La participation des usagers au fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux - Recueil des pratiques et témoignage des acteurs*, op. cit. (p38)

²⁴⁷ Entretien n°9 (cuisinier/agent de maintenance, 1.A.)

²⁴⁸ Mahout, C., « Des conseils d'établissement aux conseils de la vie sociale », *Gérontologie et Société*, n.106, 2003, p. 235-247

²⁴⁹ Entretien n°16 (expert et évaluateur externe)

²⁵⁰ ANESM, *La participation des usagers au fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux - Recueil des pratiques et témoignage des acteurs*, op. cit. (p74)

Ainsi, l'ambition la plus élevée à l'égard de la participation des usagers dans les EHPAD semble être celle de construire une véritable démocratie participative au sein des établissements. Elle est cependant rarement atteinte au regard des difficultés exprimées par les professionnels et les usagers, et laisse souvent la place à une ambition toute aussi importante mais peut-être plus réalisable : celle de la reconnaissance et de la valorisation de la personne humaine.

2. Participer pour se sentir exister ?

Une autre approche peut être envisagée vis-à-vis de la participation des usagers au sein des ESMS. Celle-ci s'inscrit dans la continuité de la philosophie des droits de l'Homme et met en avant la participation d'un individu comme une reconnaissance de son appartenance au groupe et de sa dignité²⁵¹. Permettre la participation des usagers, c'est alors leur reconnaître le droit de s'exprimer et d'être écoutés.

En réalité, il semble que ce soit dans cette approche que s'inscrivent la grande majorité des professionnels rencontrés. Pour eux, l'important est en effet que leur posture quotidienne et les instances participatives mises en place au sein des établissements soient à l'écoute des résidents et de leurs familles, même si cela ne débouche ensuite sur aucune prise de décision²⁵². Cette vision de la participation est très bien reprise dans les propos de cette direction d'établissement :

« Donc la participation des résidents, c'est très important pour qu'ils se sentent exister. C'est se sentir exister, continuer à avoir des projets, continuer à donner son avis, continuer de vivre des choses, continuer d'avoir des choix... Parce que si on n'a plus ça, on n'est plus un homme, on n'est plus une femme, on n'est plus rien. C'est ce qui fait de nous notre être. L'envie d'exister. Si on ne peut plus dire nos choix, c'est une dictature. [...] On a autant besoin de s'occuper, d'exister, de faire des choses que de manger et de boire. Et en maison de retraite, avec le grand âge, beaucoup de gens pensent que du moment qu'on fournit un lit, à

251Hérouin, J.-M., loc. cit. (p3)

252ANESM, La participation des usagers au fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux - Recueil des pratiques et témoignage des acteurs, op. cit. (p49)

manger, des toilettes, ça suffit. Non, ça ne suffit pas, et on se bat là-dessus ! » (direction, 1.A.)²⁵³

Pour beaucoup de professionnels, la participation peut donc être un moyen de répondre au « syndrome de glissement » fréquent en EHPAD. Il s'agit du basculement de la personne dans une phase dépressive importante lors des premiers mois suivant son admission en maison de retraite, qui peut conduire jusqu'à se laisser déprimer, voire au suicide²⁵⁴. La participation vise alors à éviter le sentiment d'abandon et de déni de reconnaissance que peut ressentir la personne en établissement. Les dispositifs participatifs mis en place dans cette optique cherchent alors davantage à opérer un processus de « pacification » sociale et politique plutôt qu'une véritable tentative de transformation sociale²⁵⁵.

Par ailleurs, le fait de se sentir important, valorisé, utile, semble être aussi la motivation majeure des résidents élus au CVS²⁵⁶ :

« [Participer à l'évaluation externe], c'est quelque chose qui les a valorisé, qui leur a donné de la place dans l'établissement. Ils sont tous venus me remercier d'avoir pensé à ce qu'on leur demande leur avis. Je leur ai dit que c'était normal, que c'était leur lieu de vie, que moi je n'habitais pas là... mais c'était impressionnant. » (direction, 3.A.)²⁵⁷

« Heureusement qu'il y en a quelques uns [qui participent avec elle], parce que c'est décourageant. C'est déprimant. On se dit : « mais qu'est-ce que je suis venue faire dans cette galère ? » » (résidente élue au CVS à propos de l'EHPAD, 1.A.)²⁵⁸

Le fait de participer aux instances formelles est parfois même confondue par les résidents avec les animations traditionnelles :

²⁵³ Entretien n°1 (direction, 1.A., 55min)

²⁵⁴ Trépied, V., « La détresse psychologique en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes : les ambivalences du lien de filiation », dans Paugam, Serge, *L'intégration inégale. Force, fragilité et rupture des liens sociaux*, 2014

²⁵⁵ Blondiaux, L. et Fourniau, J.-M., « Un bilan des recherches sur la participation du public en démocratie : beaucoup de bruit pour rien ? », art. cit. (p20)

²⁵⁶ ANESM, *La participation des usagers au fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux - Recueil des pratiques et témoignage des acteurs*, op. cit. (p42)

²⁵⁷ Entretien n°11 (direction, 3.A.)

²⁵⁸ Entretien n°7 (repas avec les trois représentants élus des résidents au CVS, 1.A.)

« Et bien moi, je suis partout. Je vais à toutes les réunions qu'il y a, enfin quand on me demande. Et quand ils font par exemple des animations, moi je vais à toutes. Bien ou mal, je vais à toutes. » (résidente élue au CVS, I.A.)²⁵⁹

« Ça passe le temps et puis on essaye d'avoir des renseignements. » (même résidente, I.A.)²⁶⁰

Ainsi, la participation dans les établissements semble avant tout être pour les professionnels un moyen de valoriser le résident en tant que personne. Mais les résidents participent-ils vraiment au fonctionnement de l'établissement ?

3. Participer ou écouter ?

Même lorsqu'ils « participent » aux dispositifs participatifs (formels et informels), les résidents sont, dans une très large majorité des cas, plutôt dans une position d'écoute que de prise de parole :

« Ça devrait être les résidents qui parlent, qui disent des choses... ce n'est pas du tout le cas. » (directrice, I.A.)²⁶¹

Dans un nombre important d'EHPAD et d'ESMS, les instances participatives sont ainsi davantage perçues par les professionnels comme des lieux de « communication »²⁶², de descente d'informations auprès des résidents et de leurs familles²⁶³. Une des principales justifications apportées à cette approche est d'ailleurs que la descente d'information est nécessaire, car les usagers ne connaissent en général pas ou très peu le fonctionnement des établissements et les projets en cours :

« On nous donne beaucoup d'information surtout. Parce que, je vous l'ai dit, nous on ne peut pas répondre à beaucoup de questions quand même. » (résidente élue au CVS, I.A.)²⁶⁴

²⁵⁹ Entretien n°4 (résidente élue au CVS, vice-présidente, I.A.)

²⁶⁰ Entretien n°4 (résidente élue au CVS, vice-présidente, I.A.)

²⁶¹ Entretien n°1 (direction, I.A.)

²⁶² Dans deux entretiens, le mot « communication » a d'ailleurs été employé à plusieurs reprises par les directions lorsqu'elles me présentaient les instances participatives existant dans leur EHPAD. Comme cette direction dans un EHPAD I.A. : « Alors, c'était sur les modes de communication, c'est ça ? » (entretien n°6, I.A.)

²⁶³ ANESM, *La participation des usagers au fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux - Recueil des pratiques et témoignage des acteurs*, op. cit. (p27)

²⁶⁴ Entretien n°4 (résidente élue au CVS, vice-présidente, I.A.)

Ainsi, la participation des usagers répond également à une finalité pas forcément prévues par le législateur : celle de valoriser le travail des professionnels au sein de la structure. L'existence d'instances « participatives » permet alors d'exposer aux résidents et à leurs familles les actions réalisées par les équipes pour que tous se sentent bien. D'une part, cela permet à la direction de créer des liens avec les usagers et ainsi de donner un visage « plus humain » à la structure²⁶⁵. D'autre part, nous pouvons penser que cette vision de la participation s'inscrit dans une approche « consumériste »²⁶⁶ ou « commerciale »²⁶⁷ des EHPAD, puisque les instances participatives visent alors essentiellement à s'assurer de la « qualité du service rendu »²⁶⁸ et à attester de la satisfaction des usagers.

« [Le but de la participation] c'est leur mettre comme valeurs [aux usagers] qu'on est là pour eux et qu'on est vraiment dans le concret, qu'on n'est pas là pour se faire plaisir. » (direction, I.A.)²⁶⁹

Cette approche faisant émerger un usager-client est également décelable à travers la systématisation des « enquêtes de satisfaction » dans les ESMS, empruntées initialement au domaine du marketing²⁷⁰. Plus largement, la participation des résidents peut aussi être vue par les professionnels comme une approche plus valorisante de leur propre travail, et peut ainsi être utilisée par les responsables comme un moyen de fédérer l'équipe :

« Quand on fait participer les résidents, le projet d'établissement a plus de valeur, plus de vie. » (AMP, I.A.)²⁷¹

Ainsi, trois approches de la participation peuvent être identifiées au sein des ESMS : une approche « politique », une approche « humaniste », et une approche « consumériste ». Dans tous les établissements, ces trois approches coexistent, de manière plus ou moins égales. Par ailleurs, il est intéressant de voir que ces approches coexistent également à travers les représentations d'une même personne

²⁶⁵ANESM, *La participation des usagers au fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux - Recueil des pratiques et témoignage des acteurs*, op. cit. (p48)

²⁶⁶Loncle, P. et Rouyer, A., « La participation des usagers : un enjeu de l'action publique locale », art. cit. (p144)

²⁶⁷Dubois, V., « Politiques au guichet, politique du guichet », art. cit. (p269)

²⁶⁸Hérouin, J.-M., loc. cit. (p3)

²⁶⁹Entretien n°2 (direction, I.A.)

²⁷⁰Dubois, V., « Politiques au guichet, politique du guichet », art. cit. (p269)

²⁷¹Entretien n°3 (AMP et infirmière, I.A., 32min30)

de la participation des usagers, ce qui donne une clé de lecture pour comprendre certains comportements en apparence contradictoires.

Ce chapitre nous a permis de comprendre comment les professionnels adhèrent, interprètent et s'approprient le principe flou de « participation des usagers » au sein des EHPAD. Nous avons également pu souligner l'inscription de cette évolution de rhétorique et de pratiques dans un véritable changement de référentiel : celui de la figure de l'usager dans les ESMS. Enfin, nous avons soulevé le fait que l'impératif participatif nourrit des ambitions variées, voire contradictoires, que les agents de contact sont en permanence amenés soit à arbitrer, soit à associer.

Chapitre III. « Participer » dans une relation usagers-professionnels asymétrique persistante

Nous avons exploré dans les chapitres précédents les différentes formes et significations prises par la participation des usagers au sein des EHPAD. Dans ce dernier chapitre, nous nous pencherons sur les relations qui se développent entre usagers et professionnels dans la mise en œuvre de l'impératif participatif. Dans un premier temps, nous essaierons de comprendre la place de chacun dans la création des dispositifs participatifs. Dans un deuxième temps, nous étudierons les relations professionnels-usagers dans le fonctionnement réel de ces dispositifs. Enfin, nous essaierons d'ouvrir notre réflexion sur les asymétries de relations qui peuvent exister entre les usagers eux-mêmes.

A. Les professionnels à l'initiative de la participation

Un premier signe de l'asymétrie des relations entre usagers et professionnels peut être décelé lorsque nous observons les conditions de création des dispositifs visant à faire participer les résidents au fonctionnement des établissements. Retrouvons-nous plutôt les professionnels ou les usagers à l'initiative des dispositifs ? Les professionnels disposent-ils tous de la même capacité de création ? Comment le contrôle extérieur sur les établissements régule-t-il ces phénomènes ?

1. Des dispositifs incluant les résidents souvent créés par les professionnels

Si l'ensemble des acteurs affirment que « *l'utilisateur est au centre* », force est en général de constater que les résidents sont rarement acteurs de la création des dispositifs participatifs au sein des EHPAD.

La grande majorité des outils formels et informels destinés à permettre aux usagers de participer au fonctionnement des établissements sont nés à l'initiative des

professionnels dans les ESMS en général²⁷², et dans les EHPAD rencontrés en particulier. De plus, ce sont systématiquement les professionnels qui « maintiennent en vie » les instances créées : ils déterminent les dates de réunion, provoquent les réunions, rédigent les articles du journal. Quelques moments de participation sont mis en place par les résidents au sein des établissements, comme le « Café parlotte » dans un EHPAD (1.A.). Mais ce café, institué dans un premier temps de manière informelle entre les résidents et des membres du personnel, a cependant fait l'objet dans un deuxième temps d'une forme d'institutionnalisation de la part des professionnels. Ainsi, lorsque l'origine du « Café parlotte » est demandé aux professionnels rencontrés, si dans un premier temps l'initiative des résidents est évoquée, c'est finalement aux professionnels (direction ou ancienne animatrice) que l'idée est imputée²⁷³. Dans un seul autre EHPAD (1.A.), l'initiative des résidents (ou de leurs familles) dans la création des dispositifs participatifs a été mentionnée : c'est suite à la demande de ceux-ci qu'il a été décidé de créer une commission restauration, qui n'a eu lieu qu'une fois²⁷⁴. Ainsi, les dispositifs initiés par les usagers sont très marginaux et d'impact relativement faible sur le fonctionnement des établissements par rapport à d'autres instances comme les CVS, les commissions restaurations régulières ou les réunions de rédaction des projets d'établissements.

De manière inverse, nous notons plusieurs cas où, lorsque les professionnels n'interviennent pas pour « créer » de la participation collective, celle-ci ne se met pas en place spontanément. Ainsi, dans un établissement (1.D.), la direction nous a indiqué qu'il n'y avait pas de réunion de préparation du CVS, mais que les résidents étaient « libres » d'en organiser une s'ils le souhaitaient. En réalité, aucune réunion de ce type n'a été mise en place par les résidents²⁷⁵.

Cette asymétrie dans la mise en œuvre de la participation met en exergue l'inégale répartition des ressources matérielles et sociales entre usagers et agents de contact²⁷⁶. En effet, les professionnels ont traditionnellement une plus grande

272 ANESM, *La participation des usagers au fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux - Recueil des pratiques et témoignage des acteurs*, op. cit. (p62)

273 Entretien n°6 et 9 (direction et animatrice, aide-soignante, cuisinier/agent de maintenance. 1.A.)

274 Entretien n°2 (direction, 1.A.)

275 Entretien n°12 (direction, 1.D.)

276 Knoepfel, P. et al., *Analyse et pilotage des politiques publiques*, Genève, Helbing et Lichtenhahn, 2001 (p68-98)

maîtrise des ressources matérielles, c'est-à-dire de l'organisation des moyens financiers, humains et opérationnels. Ils ont d'une part une vision plus globale et plus précise des possibilités d'actions (ils connaissent par exemple l'emploi du temps de leurs collègues, le budget qu'il est possible d'allouer à tel ou tel projet) que les résidents, qui ont toujours l'impression que les personnels sont débordés²⁷⁷. D'autre part, les professionnels ont les ressources sociales, c'est à dire les réseaux et la reconnaissance sociale, notamment de la part des résidents, qui leur confèrent une grande légitimité à prendre l'initiative²⁷⁸. Mais, plus que mettre en avant les inégalités de ressources existantes, la maîtrise totale du « *design organisationnel* »²⁷⁹, reproduit et creuse l'asymétrie de la relation usager-professionnel en faveur des professionnels.

2. Une configuration des dispositifs participatifs conditionnée par la vision de la Direction d'établissement

Si l'ensemble des professionnels semble bénéficier d'un avantage en termes de ressources matérielles et sociales, tous les professionnels ne sont cependant pas égaux quant à la possibilité de créer et de mettre en œuvre des dispositifs participatifs. En effet, dans tous les établissements rencontrés, nous observons de grandes similitudes entre l'idéal exprimé par la direction et la forme réelle prise par la participation au sein de l'établissement. Ainsi, dans un établissement (1.A.) où le CVS est la seule instance formelle mais où plusieurs temps collectifs informels ouverts ont été mis en place (« Café Parlotte », épluchage des légumes), la direction indique que :

« Ce que j'aurais tendance à préférer, c'est le petit collectif informel. Parce que le formel, ça reste une obligation donc on y vient parce que, de toute façon, il y a obligation de faire la réunion, [...] alors que le petit

²⁷⁷ Ainsi, dans l'ensemble de mes entretiens avec des résidents (entretiens n°4,5,7,13), ceux-ci ont toujours mis en avant le fait que les professionnels étaient souvent fatigués et débordés, et qu'ils essayaient donc de ne pas ajouter à leur charge de travail. Plusieurs professionnels (entretiens 6,9,11) ont également évoqué le fait que les résidents étaient très attentifs à leur état de fatigue et de santé.

²⁷⁸ De même, l'ensemble des résidents rencontrés (entretiens n°4,5,7,13) exprimaient une grande admiration vis-à-vis des professionnels des EHPAD. Ils m'ont été décrits comme compétents, respectueux et méritants face à la charge de travail permanente à laquelle ils étaient confrontés.

²⁷⁹ Blatrix, C., « La démocratie participative en représentation », art. cit. (p98)

collectif comme le « Café Parlotte », on y vient parce qu'on a envie de venir. » (direction, I.A.)²⁸⁰

Dans un autre établissement (I.A.) où les résidents sont beaucoup sollicités à travers des enquêtes individuelles ou collectives au sujet de l'aménagement de l'EHPAD, cela apparaît encore comme un choix explicite de la direction :

« Moi j'ai considéré, par principe (ça c'est ma philosophie), que tout ce que j'achète, toute dépense qui concerne directement les résidents dans leur vie vingt-quatre heures sur vingt-quatre, ce sont eux qui choisissent. » (direction, I.A.)²⁸¹

Au contraire, lorsque la direction ne s'implique pas dans la mise en œuvre des dispositifs participatifs, nous remarquons qu'ils ne se mettent pas en place, même portés par d'autres professionnels :

« Je leur ai transmis [à l'équipe] en leur disant « si ça vous intéresse, vous pouvez faire, mais moi je ne sais pas faire. » [...] Mais moi je ne savais pas faire, et en plus je n'avais pas le temps de le faire, puisqu'à la rentrée on avait l'évaluation externe, le budget à préparer... enfin voilà. [...] Donc effectivement, elles ont voulu faire, sauf que personne ne proposait rien non plus, parce qu'il faut proposer à la fois une musique, un scénario, mettre les choses en place, organiser... Enfin, ça ne bougeait pas beaucoup. [...] Et puis, au hasard des réunions de parents d'élèves au collège, en fait, j'ai rencontré un réalisateur. » (direction, I.A.)²⁸²

De même, lorsque la direction ne « croît » pas dans les instances mises en place, nous remarquons que celles-ci ne fonctionnent tout simplement pas, ou très peu :

« Le fait de ne pas avoir trois réunions de Conseil de Vie Sociale par an, ce n'est pas bien, mais j'ai fait comme j'ai pu. C'est une question de temps, ça se prépare : une réunion qui dure entre une heure et une heure-et-demi, moi ça me prend une bonne journée de travail, peut-être même deux. Juste pour une réunion d'une heure qui n'est pas d'une importance

280 Entretien n°6 (direction, I.A.)

281 Entretien n°2 (direction, I.A.)

282 Entretien n°6 (direction, I.A.)

capitale par rapport à d'autres choses que je vais faire. » (direction, I.A.)²⁸³

Ce rôle d'impulsion ou de blocage de la part de la direction semble par ailleurs exister dans l'ensemble des ESMS²⁸⁴ et est parfaitement conscient chez les directions rencontrées, notamment sur les liens entre la participation des usagers au sein des EHPAD et la personnalité de la direction :

« Après, il y a des directeurs qui vont rester cloîtrer dans leur bureau et ne vont pas aller au devant des résidents. C'est plus facile parce que vous n'avez pas de plainte puisque tout est lisse, tout est décidé d'avance. [...] Je pense que ça dépend vraiment de la direction. » (direction, 3.A.)²⁸⁵

« Il faut d'abord que la direction y croit, que ça a un intérêt. Moi, ça fait partie de ma personnalité. [...] Je pense que ça dépend de pourquoi on est directeur et ce que l'on veut faire de l'établissement. » (direction, I.A.)²⁸⁶

Ainsi, la direction semble être la clé de voûte de la mise en œuvre de la participation des usagers dans les EHPAD. Elle dispose à la fois des ressources positionnelles qui lui permet de décider de l'attribution des autres ressources, des ressources matérielles, temporelles (les instances formelles font pour l'essentiel partie de ses prérogatives), et des ressources sociales puisqu'elle dispose du « monopole » de l'autorité symbolique au sein de l'établissement, vis-à-vis des autres professionnels comme des usagers. Elles disposent donc d'un pouvoir discrétionnaire d'autant plus élevé dans la mise en œuvre de la participation.

3. Un pouvoir discrétionnaire renforcé par un faible contrôle extérieur

Le pouvoir discrétionnaire des professionnels, et plus particulièrement de la direction, dans la mise en œuvre de la participation des usagers est de plus renforcé par un faible contrôle extérieur sur les établissements. Aussi, l'existence d'une

²⁸³ Entretien n°1 (direction, 1.A.)

²⁸⁴ ANESM, *La participation des usagers au fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux - Recueil des pratiques et témoignage des acteurs*, op. cit. (p62)

²⁸⁵ Entretien n°11 (direction, 3.A., 43min)

²⁸⁶ Entretien n°2 (direction, 1.A.)

asymétrie initiale de ressources entre usagers et professionnels, et entre professionnels et direction, ne fait pas, ou très peu, l'objet d'un rééquilibrage par la suite.

Les approches en termes de pouvoir discrétionnaire des agents de contact considèrent l'existence ou non d'un contrôle extérieur sur l'application des politiques publiques comme une composante importante du pouvoir discrétionnaire. Ainsi, pour Françoise de Barros, les marges de manœuvres des agents de contact se « *déploient habituellement d'autant plus que ceux qui « appliquent » les normes sont plus loin du regard de ceux qui les énoncent* »²⁸⁷. Dans la même idée, nous pensons (hypothèse n°4) que la contrainte extérieure est un déterminant du pouvoir discrétionnaire, de manière objective mais également dans la façon dont elle est perçue par les agents de contact. En effet, nous supposons que la représentation qu'un acteur se fait des contraintes qui pèsent sur lui et sa structure a un impact sur la marge de manœuvre qu'il a conscience d'avoir.

Or, nous pouvons remarquer que les évaluations externes, si elles regardent l'état de la participation des usagers au fonctionnement de l'établissement, ont en revanche un faible pouvoir coercitif sur les EHPAD. En effet, la participation des usagers au fonctionnement des EHPAD ne semble faire l'objet ni de véritable obligation, ni de sanction²⁸⁸. D'un côté, la participation des usagers au fonctionnement des établissements est un des aspects pris en compte lors de l'évaluation externe et est notifié aux financeurs : l'ARS et le Conseil Général. Ceux-ci possèdent donc des données comme la mise en place ou non d'un CVS dans l'établissement, la fréquence de réunions de ceux-ci, et les types de représentants élus²⁸⁹. Par ailleurs, la participation des résidents et de leurs familles est un bref point d'auto-évaluation proposé dans le référentiel qualité du Conseil Général, beaucoup utilisé par les EHPAD²⁹⁰. D'un autre côté, dès que l'existence d'un CVS est constatée, il semble que la véritable mise en œuvre de la participation des usagers au fonctionnement des

287 De Barros, F., *Les acteurs municipaux et « leurs » étrangers (1919-1984) : gains et contraintes d'un détour communal pour l'analyse d'un travail de catégorisation étatique*, Belin, 2008 (p42-62), cité dans Dubois, V., « *Politiques au guichet, politique du guichet* », art. cit. (p274)

288 Hervy, B., « *Vieillesse et vie citoyenne en institution* », art. cit. (p133)

289 Entretien n°16 (expert et évaluateur externe)

290 Conseil Général d'Ille et Vilaine, *Référentiel Qualité en ligne pour les établissements pour personnes âgées du Département d'Ille-et-Vilaine*, 2009 (consulté dans un établissement)

établissements ne soit pas nécessaire au renouvellement des autorisations de fonctionnement des EHPAD. Ainsi, lors d'un entretien avec la responsable du service *Offre, accompagnement et ressources des établissements* au Conseil Général d'Ille-et-Vilaine, service chargé du suivi des établissements, nous avons pu constater que la principale préoccupation du Conseil Général est surtout la planification et la tarification des établissements au niveau départemental. Il nous a semblé que les fonctionnaires du Conseil Général étaient assez peu au courant du fonctionnement concret des instances participatives formelles et informelles au sein des établissements²⁹¹. Si la participation est présentée comme plutôt fonctionnelle dans la plupart des EHPAD dans un premier temps, nous avons pu comprendre que des journées de sensibilisation des professionnels allaient toutefois être mises en place au sujet du CVS au sein du département. Au final, la participation des usagers au fonctionnement des établissements n'est apparue comme mission du CG que de façon très marginale, lors de graves dysfonctionnements, comme en cas de maltraitance²⁹². Nous n'avons par ailleurs pas pu rencontrer de responsable de l'Agence Régionale de Santé Bretagne (ARS), mais nous savons qu'une réflexion a également été entamée avec le CISS à ce sujet à la fin de l'année 2014²⁹³.

Finalement, il apparaît que l'ensemble des directions et professionnels d'établissements ne perçoivent aucune réelle contrainte vis-à-vis de la manière dont ils mettent en œuvre la participation des usagers au sein de leurs établissements. Cette absence de contrainte ferme s'explique en partie par le fait que les financeurs aient d'autres priorités, mais également que les évaluateurs ont une interprétation assez souple de la participation des usagers au sein des établissements. Aussi, la plupart des directions qui ne respectent pas l'obligation d'effectuer trois réunions de CVS par an ne semblent pas s'en inquiéter :

« Je ne me mets aucune pression [par rapport à l'évaluation externe]. Je fais ce que je peux avec les moyens que j'ai. Et j'assume ce qui est en dehors des clous. En plus, c'est un choix. Je trouve qu'il vaut mieux faire peu de réunions et les inviter à des moments importants. Effectivement,

291 Cette impression nous a été confirmée spontanément lors de l'entretien n°16 (expert et évaluateur externe)

292 Entretien n°15 (responsable du service *Offre, accompagnement et ressources des établissements* du Conseil Général d'Ille-et-Vilaine)

293 Entretien exp2 (président du CISS Bretagne)

en 2014, on avait fait qu'une réunion vraiment officielle du CVS, mais on les a invité aussi à six autres. » (direction, I.A.)²⁹⁴

Ainsi, il semble que notre hypothèse n°4 puisse être validée. De plus, elle confirme que l'asymétrie de ressources initiales constatée entre usagers et professionnels n'est pas rééquilibrée lors des procédures de contrôle ou d'évaluation externe des établissements. L'asymétrie traditionnelle des relations-usagers professionnels, au niveau des ressources organisationnelles mais également des dimensions symboliques (comme nous avons pu le voir dans le chapitre II), ne semble donc pas avoir fondamentalement changé malgré l'existence de dispositifs participatifs au sein des EHPAD.

B. La maîtrise des « règles du jeu » de la participation : sélection, animation et décision finale dans les dispositifs participatifs

L'histoire de la création d'un dispositif, si elle joue un rôle important, ne détermine pas totalement le fonctionnement réel de celui-ci. Nous pourrions alors penser que l'asymétrie initiale constatée précédemment est ensuite contre-balançée dans un second temps par un réinvestissement des dispositifs par les usagers. Cependant, il semble que des mécanismes mettant en avant le déséquilibre de la relation professionnels-usagers puissent également être identifiés dans cette seconde phase de la mise en œuvre de la participation des usagers au fonctionnement des EHPAD. Notre hypothèse n°3 supposait que la mise en œuvre de dispositifs participatifs était caractérisée par l'existence de relations asymétriques entre usagers et professionnels dans les établissements. Qu'en est-il dans l'accès des usagers à la participation ? Dans l'animation et la définition des « règles du jeu » dans les instances ? Dans les décisions finales prises par l'établissement ?

1. Des participants « sélectionnés » : du pouvoir de sélection quotidien des professionnels vis-à-vis des résidents

Présentée dans la loi 2002-2 comme un moyen d'ouverture des ESMS à

²⁹⁴ Entretien n°2 (direction, I.A.)

l'ensemble des usagers, la participation au fonctionnement des établissements est aujourd'hui confrontée à deux phénomènes en apparence contradictoires : d'un côté, les professionnels revendiquent l'accès de tous les usagers aux dispositifs mis en place mais, d'un autre côté, une sélection des participants semble s'opérer de manière informelle au sein des établissements.

En effet, dans l'ensemble des entretiens effectués avec des professionnels d'EHPAD, ceux-ci présentent les instances et autres dispositifs participatifs mis en place comme des lieux ouverts à toutes les personnes volontaires :

« Oui, on propose à tout le monde de venir, mais ceux qui ne veulent pas venir ne viennent pas » (direction, 1.A.)²⁹⁵

Cette vision inclusive, universelle, qu'on retrouve également plus généralement dans la mise en œuvre de la démocratie participative²⁹⁶, est cependant confrontée dans la réalité à un autre phénomène : celui de la sélection plus ou moins stricte des participants aux instances formelles par les professionnels. Ainsi, alors même que les professionnels semblent avoir l'impression de permettre à tous les usagers de participer, une sélection informelle s'opère dans les coulisses de la participation. La première forme de la sélection des participants observée dans nos recherches est l'*exclusion par non-invitation* à participer d'une part importante des usagers par les professionnels. Si ce phénomène est aisé à constater dans le cadre des instances ouvertes aux seuls représentants élus, il se retrouve toutefois aussi dans les instances déclarées « ouvertes à tous ». Aussi, les professionnels, possédants des ressources supérieures à celles des résidents en termes d'information sur les horaires et les contenus de réunion, n'informent pas systématiquement l'ensemble des résidents de la tenue d'une réunion, ce qui opère une sélection informelle entre usagers « invités » et usagers « non-invités », absents des instances. Cette *exclusion par non-invitation* est semble-t-il d'autant plus importante en EHPAD que les résidents peuvent avoir des difficultés à faire circuler l'information entre eux (difficultés à se déplacer, méconnaissance des résidents entre eux, du fonctionnement des instances). De plus, du fait de leur position de « stigmatisés » (*chapitre II*), ils éprouvent souvent un sentiment d'illégitimité qui les place dans l'attente d'une invitation de la

²⁹⁵ Entretien n°2 (direction, 1.A.)

²⁹⁶ Berger, M. et Charles, J., « *Persona non grata. Au seuil de la participation* », *Participations*, n.9, 2014, p. 7-36 (p9-14)

part des professionnels. Du côté des professionnels, la *non-invitation* des résidents ou de leurs familles répond à différentes motivations. La plupart d'entre eux justifient l'*exclusion par non-invitation* comme un moyen de protéger les personnes les plus dépendantes, qui n'ont pas les capacités émotionnelles et cognitives requises pour ce genre d'exercice, ou anticipent la non-demande de certaines personnes âgées :

« Pour émettre des choix rationnels, c'est parfois difficile, parce que la personne a des troubles cognitifs et amnésiques. [...] Ces personnes-là, du coup, on ne va pas forcément les inviter à ce genre de réunions, puisqu'ils ne vont pas y trouver leur place, et au contraire ils vont se sentir peu rassurés et mal à l'aise. » (Infirmière, I.A.)²⁹⁷

« Par exemple, la dame qui est dans le hall, on ne peut pas lui permettre d'aller en réunion, parce que de toute façon ça la mettrait en échec. » (aide-médico-psychologique, I.A.)²⁹⁸

Ainsi, certaines pathologies, mais également comportements (« égoïsme », paranoïa, mutisme, forte émotion, isolement, etc.) constituent des phénomènes-limites exclus « d'office » de la plupart des dispositifs participatifs par les professionnels²⁹⁹ car ils ne correspondent pas à la figure de l'usager participant. Plus à la marge, certains personnels évoquent, de manière plus pragmatique, des enjeux de temps et d'efficacité : les personnes en pertes de capacités exigent en effet davantage de temps et d'énergie de la part des professionnels³⁰⁰.

Discours inclusifs et pratiques sélectives des professionnels cohabitent donc aux sein des établissements. Par ailleurs, la sélection des participants de la part des professionnels apparaît également à un autre niveau : l'orientation des candidatures des résidents et de leurs familles au conseil de vie sociale. En effet, de la même manière, si, dans les discours, les candidatures des familles, et encore plus des résidents, sont présentées comme spontanées par les professionnels, nous pouvons constater qu'elles sont le plus souvent suggérées ou orientées par les agents de

²⁹⁷ Entretien n°3 (infirmière, aide-médico-psychologique, I.A.)

²⁹⁸ Entretien n°3 (infirmière, aide-médico-psychologique, I.A.)

²⁹⁹ Berger, M. et Charles, J., « *Persona non grata. Au seuil de la participation* », art. cit. (p21-23)

³⁰⁰ Ainsi, lors d'un entretien, une direction nous indiquait que les personnes présentes dans les instances étaient toutes « en capacité de participer », afin que ce ne soit pas « que de la figuration ». (entretien n°6, I.A.)

contact, notamment dans les plus petits établissements où il n'y a pas toujours d'élections formelles :

« Oh, et bien c'est la directrice qui m'a demandé. [...] On m'a demandé après, moi je ne m'étais pas présentée du tout. Ah non, ce n'est pas mon rôle d'ailleurs ! » (résidente, I.A.)³⁰¹

« Et bien, on a un peu été désignés d'office... » (résidente, I.A.)³⁰²

« Oui, ça a été des candidatures spontanées... même si un peu orientées quand même. On propose à certains en leur disant « tiens, ce serait bien si vous vous présentiez... » » (aide-soignante, I.A.)³⁰³

Ces pratiques, souvent reconnues par les professionnels et répandues dans les ESMS³⁰⁴, connaissent les mêmes justifications que l'*exclusion par non-invitation*. Elles ne sont pas à généraliser de manière systématique : il semble exister des moments où l'ensemble des résidents et des familles est sollicité pour participer aux instances et également accepté par les professionnels, comme certaines commissions restauration et réunions de préparation de CVS³⁰⁵. Cependant, nous avons pu remarquer ces pratiques dans l'ensemble des établissements rencontrés, à la fois dans les entretiens, mais également dans les temps « off », afin de dépasser les discours très inclusifs des professionnels³⁰⁶.

Ces phénomènes de sélection, opérés de manière consciente ou inconsciente par les agents de contact, ne sont pas strictement spécifiques aux ESMS. Ainsi, plusieurs travaux relatifs à la participation des citoyens à l'action publique mettent en avant les

301 Entretien n°4 (résidente, I.A.)

302 Entretien n°7 (résidents élus au CVS, I.A.)

303 Entretien n°9 (aide-soignante, animatrice, cuisinier/agent de maintenance, I.A., 16min30)

304 ANESM, *La participation des usagers au fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux - Recueil des pratiques et témoignage des acteurs*, op. cit. (p30)

305 C'est notamment le cas dans les instances où l'ensemble des usagers est convoqué de manière officielle aux réunions, comme la réunion des familles par exemple. Il faut ici toutefois préciser que, faute d'avoir pu faire d'observation au sein des établissements, ces affirmations se basent essentiellement sur le recoupement des entretiens et mériteraient d'être vérifiées.

306 Ainsi, lors d'un entretien avec deux professionnels (entretien n°3), une direction d'un établissement (I.A.) est entrée pour leur demander quels résidents avaient été prévenus de la réunion de l'après-midi. Lors d'un échange de quelques minutes, les trois professionnels ont alors « passé en revue » l'ensemble des résidents du petit établissement afin de décider qui il était pertinent de prévenir ou non. Lors d'un entretien ensuite avec cette même direction (entretien n°2), celle-ci n'a cependant cessé d'affirmer (avec, je pense, une réelle conviction) que l'ensemble des résidents étaient systématiquement prévenus et invités à l'ensemble des réunions ouvertes à tous.

mêmes observations. Par exemple, Lorenzo Barrault a pu mettre en évidence des mécanismes similaires de sélection des parents d'élèves invités à participer aux « concertations » relatives aux redéfinitions de la carte scolaire³⁰⁷. Cette sélection, tout comme pour les représentants des résidents et des familles aux CVS dans les EHPAD, est encore plus marquée pour les instances plus influentes sur la décision. Sans surprise, nous constatons que les usagers ne possèdent pas de leur côté un pouvoir de sélection des professionnels participants aux dispositifs participatifs.

Ces phénomènes de sélection dans la participation, expression du pouvoir discrétionnaire des agents de contact, révèlent ainsi l'existence de *seuils* dans la mise en œuvre de la participation³⁰⁸, où s'opère la sélection des groupes et individus considérés utiles, capables, et représentatifs de l'idée que se font les professionnels de la participation de la *vraie* figure de l'usager. Ainsi, confronté à l'adaptation et l'appropriation des professionnels, l'idéal de démocratie inclusive accompagnant la participation des usagers dans les discours semble se transformer dans les pratiques en une forme de « *démocratie de droit divin* »³⁰⁹, où les professionnels choisissent selon leurs propres représentations les personnes (résidents ou familles) à inclure au sein des dispositifs participatifs. L'asymétrie des relations usagers-professionnels ne semble à ce niveau pas réellement rééquilibrée par la mise en œuvre de dispositifs participatifs.

2. Animer pour mieux régner ? De l'asymétrie de la participation entre les acteurs au sein des dispositifs participatifs

À la capacité d'action asymétrique des usagers et des professionnels dans la sélection des participants aux instances s'ajoute un autre phénomène qui semble jouer en faveur du pouvoir discrétionnaire des agents de contact : la maîtrise de l'animation des dispositifs participatifs³¹⁰.

En effet, nous avons pu constater que, dans tous les établissements rencontrés, c'est la direction ou l'animatrice qui anime les réunions et, le cas échéant, fixe l'ordre

307Barrault, L., « Participer sous l'aile de la bureaucratie », art. cit. (p110)

308Berger, M. et Charles, J., « Persona non grata. Au seuil de la participation », art. cit.

309ANESM, *La participation des usagers au fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux - Recueil des pratiques et témoignage des acteurs*, op. cit. (p21)

310Ibid. (p27)

du jour, même si la loi précise que cette fonction revient normalement aux usagers. Dans un seul des établissements rencontrés (2.A.), la présidente (résidente) ouvrait et fermait les séances du CVS, mais cédait ensuite la place à la direction pour l'animation des réunions³¹¹. Or, l'animation et le contrôle du déroulement des séances sont des pouvoirs importants dans toutes les instances de délibération collective, car ils permettent la maîtrise d'un certain nombre de ressources ayant une influence dans la prise de décision finale³¹². D'une part, la constitution de l'ordre du jour des séances offre à la direction ou à l'animateur le monopole de la gestion du temps, qui peut être une ressource précieuse pour approfondir, ou au contraire éviter, certains sujets. Ainsi, dans cinq établissements sur six visités dans le cadre de ce mémoire, un temps de parole intitulé traditionnellement « remarques des résidents et des familles » est toujours prévu à la fin des réunions de CVS, même s'il n'est bien sûr pas exclu que ceux-ci réagissent aux autres points de l'ordre du jour pendant la réunion. Dans un seul établissement (2.A.), les « remarques des résidents et des familles » sont au contraire placées au début de la réunion. Ces différences dans l'organisation de l'animation ne sont pas anodines, d'autant plus quand nous considérons les difficultés d'attention et l'épuisement rapide de certaines personnes âgées en EHPAD. Ainsi, les points arrivant en fin d'ordre du jour sont souvent traités bien plus rapidement que ceux placés en début. De plus, en raison des sentiments d'illégitimité abordés précédemment dans ce mémoire, il est possible que certains sujets plus « polémiques » ne soient jamais abordés³¹³, les résidents n'osant pas toujours se mettre en opposition avec la direction pour ajouter des choses à l'ordre du jour³¹⁴.

D'autre part, les agents de contact disposent de « ressources cognitives »³¹⁵ élevées, car ils possèdent davantage d'informations sur les projets qu'ils inscrivent à l'ordre du jour, et la préparation des réunions est également une occasion pour eux de rassembler les données et les arguments dont ils auront besoin pour répondre aux questions des usagers et préparer éventuellement des mécanismes de défense face aux critiques qui pourraient être soulevées. Ainsi, il n'est pas rare que les directions

311 *Compte-rendus de CVS de l'établissement 2.A.*

312 Lefebvre, R., « Les élus : des acteurs peu dialogiques du débat public », dans Revel, Martine et al., *Le débat public : une expérience française de démocratie participative*, 2007 (p212)

313 ANESM, *La participation des usagers au fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux - Recueil des pratiques et témoignage des acteurs*, op. cit. (p76)

314 *Entretien n°17 (expert et évaluateur externe)*

315 Knoepfel, P. et al., *Analyse et pilotage des politiques publiques*, op. cit. (p79)

d'établissement présentent les projets ou décisions présentées lors des instances participatives comme des décisions techniques nécessaires pour l'établissement³¹⁶, légitimant leurs décisions par une « *consonance avec le possible* »³¹⁷ sur laquelle les usagers n'ont pas forcément de recul. En effet, n'ayant de leur côté en main que très tardivement l'ordre du jour des séances de CVS (de une semaine au jour même selon les cas, notamment pour les résidents, dans les EHPAD visités), les usagers possèdent moins de ressources pour fournir un avis « éclairé » sur les points présentés en réunion.

Enfin, le fait d'animer une réunion permet d'avoir le contrôle sur les registres considérés comme « acceptables » et ceux considérés comme « non-appropriés », « ce qui est important » et « ce qui ne l'est pas »³¹⁸. Par exemple, lors de nos entretiens, plusieurs directions ont mentionné le besoin ponctuel de recadrer les échanges en CVS afin d'écarter les demandes liées à des cas personnels ou soulèvent le fait que les remarques des usagers sont mineures, purement utilitaires, et apportent donc peu de choses aux réflexions engagées³¹⁹ :

« Certains vont toujours dire la même chose, par exemple « moi je n'aime pas tel plat », et ça va être toujours la même chose, ils ne vont pas du tout s'intéresser à ce que je dis. » (direction, 1.A.)³²⁰

De plus, la maîtrise du *design organisationnel* des instances participatives par les professionnels conduit souvent à la valorisation d'instances de type « réunions formelles », forme à laquelle les professionnels sont habitués et au sein de laquelle ils sont souvent beaucoup plus à l'aise que les usagers, qui n'en maîtrisent pas toujours les codes³²¹.

316 Ces tendances de discours, repérées lors de nos entretiens, ont également été très souvent observées dans les instances de la démocratie participative. Ainsi, Lorenzo Barrault a pu montrer comment les professionnels de la participation cherchent à dépolitiser les sujets de concertation auprès des citoyens-participants à travers l'utilisation massive de chiffres et de données techniques ainsi que d'une rhétorique du « mal nécessaire », permettant au final très peu de contestation extérieure. (Barrault, L., « Participer sous l'aile de la bureaucratie », art. cit.

317 Veyne, P., *Le pain et le cirque. Sociologie historique d'un pluralisme politique.*, Paris, Seuil, 1974 (p327) cité dans Barrault, L., « Participer sous l'aile de la bureaucratie », art. cit. (p115)

318 Argoud, D. et Puijalon, B., « Enjeux et limites d'une prise en compte de la parole des vieux », art. cit. (p25)

319 Entretien n°1, 9 (professionnels, 1.A.)

320 Entretien n°1 (direction, 1.A.)

321 ANESM, *La participation des usagers au fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux - Recueil des pratiques et témoignage des acteurs*, op. cit. (p67)

La monopolisation de l'animation des instances participatives par les professionnels, et notamment la direction, est souvent présentée comme une option par défaut, en réponse à l'absence de volontaire du côté des usagers, comme l'exprime cette directrice d'établissement :

« Le Conseil de Vie Sociale, si on n'est pas derrière, il n'y a pas de réunion. Même si le président est quelqu'un de relativement autonome, les vices-présidentes aussi, je ne pense pas que d'eux mêmes, à eux trois, ils viendraient me voir en me disant (enfin ils ne l'ont jamais fait) : « On aimerait qu'il y ait une réunion du Conseil de Vie Sociale dans un mois, parce qu'on a tel et tel sujet à aborder ». Ça ne se fait pas. » (direction, I.A.)³²²

Bien sûr, cela ne signifie pas que les usagers soient totalement muets au sein des instances participatives. Le nombre et la durée des prises de paroles des résidents et de leurs familles sont très variables selon les établissements rencontrés et les sujets abordés en réunion (présentation de projets déjà fixés ou réelle concertation), mais nous pouvons remarquer des interventions dans tous les établissements³²³. De plus, la plupart des professionnels semblent porter une attention particulière à laisser la parole aux usagers pendant les réunions, en résonance avec leur représentation de la participation (chapitre I&II). Par exemple, les établissements ayant mis en place une réunion préparatoire au CVS avec l'ensemble des résidents, en l'absence de la direction, expriment qu'ils ont développé cette stratégie parce qu'ils se sont rendus compte que les réunions formelles ne permettaient pas toujours l'expression libre des résidents³²⁴. Il n'en reste pas moins que la maîtrise de l'animation des dispositifs participatifs entraîne, comme nous l'avons vu, un risque de biais dans le déroulement des discussions, entravant la « véritable » participation des usagers. La relation usagers-professionnels demeure donc asymétrique au sein des instances malgré une envie affichée dans les discours de mettre « l'utilisateur au centre ». La véritable prise en compte de la parole de l'utilisateur varie alors en fonction des pratiques et représentations de chaque animateur.

322 Entretien n°6 (direction, I.A.)

323 Ensemble des entretiens avec les résidents et les professionnels.

324 Entretien n°1, 2 (directions, I.A.)

3. Quelle influence des résidents sur les décisions finales ?

Si elle peut être mise en évidence dans les interactions avant et au sein des instances participatives, l'asymétrie de la relation usagers-professionnels apparaît également lorsqu'on cherche à évaluer l'impact de la parole des usagers sur les décisions finales relatives au fonctionnement des EHPAD. Or, une fois encore, si tout le monde est plus ou moins écouté, toutes les remarques des résidents ne débouchent pas forcément sur un changement au sein de l'institution.

Trois phénomènes peuvent être observés à ce sujet. Tout d'abord, nous rappellerons que le CVS et les autres commissions sont des instances consultatives, dont la direction n'est pas obligé de suivre les avis³²⁵. Les présidents du Conseil trop « entreprenants » peuvent d'ailleurs être perçus comme trop engagés par les professionnels³²⁶. Or, la plupart des établissements visités se caractérisent par une relative absence de suivi des remarques émises par les usagers entre deux instances. En effet, seul un établissement (2.A.) effectuait un retour en CVS (en premier point de l'ordre du jour) sur les actions réalisées ou non suite aux remarques des résidents et des familles entre deux CVS³²⁷. Dans les autres, certaines remarques semblent revenir à l'identique à chaque réunion sans déboucher sur la moindre action de la part des professionnels, donnant parfois aux résidents l'impression de ne pas être réellement entendus :

« C'est plus facile de se faire entendre [quand on est plusieurs]. Enfin, de se faire entendre : on prend note, maintenant pour agir, hein, c'est autre chose. » (résidente, 1.A.)³²⁸

« Ce que les résidents me renvoient, c'est qu'ils ont l'impression de ne pas être entendus, parce qu'ils répètent parfois les mêmes demandes. Par exemple, c'est vrai que dans l'EHPAD là-bas, on a une grande salle à manger avec des baies vitrées, donc quand il y a du soleil, ceux qui sont en face de la baie, ils ont le soleil... A tel point que certains allaient manger avec des lunettes de soleil et un chapeau. [...] Donc ils ont demandé des rideaux ou quelque chose pour s'abriter du soleil. Bon, ça

325 Hervy, B., « Vieillesse et vie citoyenne en institution », art. cit. (p137-138)

326 Lecerf, A., « Pas de retraite pour la citoyenneté », art. cit. (p239)

327 Compte-rendus de l'établissement 2.A.

328 Entretien n°7 (résidents élus au CVS, 1.A.)

fait deux ans qu'ils demandent, et deux ans qu'il n'y a rien. »
*(psychologue, I.A., à propos d'un grand EHPAD, 7.A.)*³²⁹

Ensuite, nous constatons que lorsqu'il y a changement, celui-ci n'intervient que très à la marge du fonctionnement des établissements. D'une part parce que l'avis des usagers n'est souvent demandé que sur des décisions secondaires. Par exemple, il leur est demandé « où voulez-vous mettre les nouveaux bancs ? » sans que l'investissement initial ne puisse être réellement discuté au préalable³³⁰.

*« On aurait pu leur demander leur avis avant : « est-ce qu'on met des ampoules comme ci ou comme ça ? ». On aurait pu, sauf que pour moi c'était stupide. Je n'allais pas faire venir le Conseil de Vie Sociale pour leur demander un avis sur un investissement que je savais que je ferais parce que, de toute façon [...] on savait qu'on allait en acheter des neuves. » (direction, I.A.)*³³¹

D'autre part, le coût de réalisation et l'impact sur l'organisation de l'EHPAD des demandes des résidents jouent un rôle important sur la probabilité que celles-ci débouchent sur une action réelle au sein de l'établissement. Il est en effet important de remarquer que les dispositifs participatifs peuvent permettre l'émergence de réels problèmes et initiatives de la part des résidents et de leurs familles, que les professionnels vont ensuite s'employer à résoudre, comme dans ce cas au sujet de la sécurité des déplacements en fauteuil au sein de l'établissement :

*« Il y a eu des idées : par exemple, les rétroviseurs qui sont dans chaque coin [de couloir], c'est [le président du CVS] qui en a eu l'idée. [...] ça a été évoqué au Conseil de Vie Sociale et mis en place après. » (aide-soignante, I.A.)*³³²

Ce genre de demandes des résidents, liées à des dépenses mineures pour les établissements (mise en place de boîtes aux lettres individuelles ou changement d'un menu, par exemple) sont en général suivies d'actions de la part des professionnels. De plus, nous remarquons que la participation peut parfois pousser les professionnels à changer leurs représentations ou à abandonner certains projets

329 Entretien n°8 (psychologue, I.A.)

330 Établissement I.A.

331 Entretien n°1 (direction, I.A., 20min)

332 Entretien n°9 (aide-soignante, I.A., 6min)

rejetés par la majorité des résidents, comme le changement des heures de repas dans un établissement (1.A.) par exemple³³³. Cependant, nous avons pu constater que les demandes plus coûteuses en termes de temps ou de budget restent en général sans réponse, ou font l'objet de négociations entre usagers et professionnels. Par exemple, dans un établissement (1.D.), une représentante des résidents avait demandé lors d'un CVS s'il était possible d'avoir un croissant par résident ainsi qu'un verre d'apéritif le dimanche. Après négociation, la direction a finalement accepté la distribution d'une petite viennoiserie le dimanche et d'un apéritif les jours de fêtes et à l'anniversaire de la personne³³⁴. Dans un autre établissement (1.A.), des résidents avaient demandé à effectuer un voyage à Paris. Cela leur a été refusé par la direction, pour raisons budgétaires³³⁵. Ainsi, si l'avis des résidents est entendu, il n'est pas toujours considéré réalisable par les professionnels, et reste donc souvent sans réponse.

Enfin, l'impact de la participation des usagers est également lié au sentiment qu'ont les professionnels de la légitimité et de la représentativité de la demande. Ainsi, si les agents de contact soupçonnent la remarque avancée de « *non-représentativité* »³³⁶ par rapport à l'ensemble des résidents, ils semblent avoir tendance à l'ignorer :

« Au dernier CVS, le problème de la musique à table a été soulevé. Je n'ai pas fait d'enquête. J'y ai bien pensé, mais je pense qu'au final il n'y a qu'une seule personne qui n'en veut pas. Donc je me dis que je vais avoir trente-et-un oui et un non, donc je n'ai pas donné suite. Il faut laisser la musique au final. » (animatrice, 1.A.)³³⁷

De même, la mise en doute de la légitimité des idées ou remarques de la personne qui s'exprime, liée à une présomption de perte de capacité ou de mauvaise foi, est utilisée comme justification par les professionnels lorsqu'ils évoquent des demandes des résidents auxquelles ils n'ont pas donné suite :

333 Entretien n°1 (direction, 1.A.)

334 Entretien n°13 (résidente élue au CVS, 1.D.)

335 Entretien n°1 (direction, 1.A.)

336 Berger, M. et Charles, J., « *Persona non grata. Au seuil de la participation* », art. cit. (p15)

337 Entretien n°9 (animatrice, 32min)

« Après, on connaît aussi le caractère des gens, il y a des gens qui sont contre tout. On ne peut pas toujours tenir compte que d'une personne... En plus, ce n'est pas forcément un caractère, c'est une pathologie parfois. » (aide-soignante, I.A.)³³⁸

Ainsi, les asymétries traditionnelles de pouvoir et de savoir entre usagers et professionnels conviés à participer peuvent se réduire avec la mise en œuvre des dispositifs participatifs dans certains cas, mais semblent pour autant loin de disparaître, et encore moins de s'inverser au profit d'un *usager au centre* du fonctionnement des EHPAD.

C. Participation des usagers ou de certains usagers ?

L'impératif de participation des usagers dans les ESMS est donc un phénomène complexe qui révèle l'importance des interactions entre usagers et professionnels. Mais, lorsqu'on se penche davantage sur le groupe des usagers, celui-ci apparaît très hétérogène et lui-même en proie à des phénomènes d'asymétrie de ressources entre les usagers. Quels sont les résidents qui participent réellement aux dispositifs participatifs ? Quelle place est donnée aux familles au sein des établissements ? Comment expliquer la *non-demande de participation* d'une part importante des usagers ?

1. Tous les résidents ne participent pas aux dispositifs participatifs

La situation des personnes âgées accueillies en EHPAD est très variée, que ce soit en termes de niveau de dépendance, d'histoire personnelle, d'origine sociale, géographique, de statut, de pathologies, de capacité à communiquer, de personnalité, etc. Dès lors, la question se pose de savoir si tous les résidents participent de manière égale au fonctionnement des établissements, ou si certaines tendances peuvent être dégagées. Au terme de notre travail, nous pouvons constater que, si la participation au fonctionnement des ESMS est en principe ouverte à tous les usagers, seule une petite partie des résidents des EHPAD prennent effectivement part

338 Entretien n°9 (aide soignante, animatrice, cuisinier/agent de maintenance, I.A., 33min20)

aux dispositifs participatifs.

Une variable essentielle semble influencer sur la participation des résidents : le niveau de dépendance, physique mais surtout cognitive. Ainsi, en 2010, seuls 18% des EHPAD déclaraient solliciter de manière systématique les personnes « en incapacité de s'exprimer », c'est-à-dire ayant de sévères difficultés d'expression³³⁹. Dans les établissements rencontrés, les personnes présentant des pathologies de type Alzheimer ne participaient à aucune instance collective, ni ne répondaient aux enquêtes individuelles. Mais, même dans les établissements ne possédant pas « d'unité protégée » accueillant les personnes désorientées, le taux de participation des résidents reste faible. Par exemple, dans un des établissements visités (1.A.) l'enquête de satisfaction n'avait obtenue que 54% de réponse de la part des résidents, alors même que tous ont été sollicités. 46% n'avaient donc soit pas pu, soit pas voulu prendre part au dispositif³⁴⁰. De même, les instances participatives, même ouvertes à tous, n'excèdent en général pas plus d'une quinzaine de résidents dans les meilleurs cas.

Mais alors, quels sont les « rares » résidents qui participent au sein des établissements ? Plusieurs choses sont à constater. Tout d'abord, il s'agit globalement de personnes ayant un degré d'autonomie supérieur à la moyenne des établissements. Ainsi, les élus rencontrés pouvaient tous se déplacer sans trop de difficulté et n'avaient pas de problèmes aigus d'ouïe ou d'expression. De plus, nous observons que la dégradation de l'état de santé des personnes élues a un impact direct sur leur participation effective au sein des instances. Ainsi, dans plusieurs établissements (1.A., 3.A.) des représentants des résidents ont dû abandonner temporairement ou définitivement leur poste en raison d'hospitalisation ou d'augmentation du niveau de dépendance³⁴¹. Ensuite, il apparaît que l'appartenance à une catégorie socio-professionnelle élevée est associée à une meilleure connaissance des droits et un niveau plus élevé de présence dans les instances participatives, alors même que les EHPAD (sauf les établissements privés à but lucratif) accueillent majoritairement (plus de 90% des personnes accueillies) des anciens ouvriers, employés, artisans,

339 ANESM, *Bientraitance, analyse nationale 2010. Déploiement des pratiques professionnelles en établissements pour personnes âgées dépendantes.*, op. cit. (p32)

340 Données transmises par l'établissement n°3 (1.A.)

341 Entretiens n°2, 4, 5, 11 (directions & résidents, 1.A. & 3.A.)

agriculteurs ou inactifs³⁴². Ainsi, bien que cela ne soit pas le cas pour l'ensemble des représentants de résidents rencontrés, les personnes élues ou anciennement élues dans les établissements visités avaient par exemple été enseignante, attachée en mairie, directeur dans le bâtiment, et haut gradé dans l'armée³⁴³. Mais la caractéristique majeure parmi les représentants des résidents semble cependant être l'implication dans des formes de participation ou de vie collective (associative, syndicale, communale) au cours de leur vie. En effet, sur les six élus rencontrés, tous ont eu une vie associative ou syndicale active, dont quatre avec des postes liés au fonctionnement de leur structure, ou bien ont eu un emploi exigeant de grandes capacités relationnelles et d'animation de groupe³⁴⁴. Plus globalement, dans les établissements visités, la grande majorité des élus résidents s'inscrivent dans cette variable. Ils sont anciens représentants syndicaux, ancien pompier volontaire investi dans la communauté Emmaüs, ancienne bénévole active dans l'association de l'EHPAD et la vie locale, etc. Ainsi, nous retrouvons le même phénomène que dans les dispositifs participatifs plus « réguliers » : une majorité des participants sont des personnes déjà familiarisées avec les exigences de ce type d'instances³⁴⁵.

Cette spécificité des participants aux instances participatives poserait moins question si ceux-ci étaient pleinement porteurs des attentes des autres résidents, c'est-à-dire fidèles à l'idéal du « bon » président :

« Le « bon » président du conseil est à l'écoute des résidents, capable de stimuler les échanges, de rendre compte aux uns et aux autres, de faire des suggestions et des critiques ; jouissant d'une certaine autorité, il est capable de travailler en équipe et doit faire preuve de diplomatie. »³⁴⁶

Cependant, si dans la réalité certains résidents élus répondent en partie à cette image du président parfait, la plupart ont du mal à porter la parole de l'ensemble des résidents. D'une part parce que cela suppose que les résidents élus soient capables d'aller chercher cette parole auprès de tous les résidents. Or, comme nous avons pu le voir, certains résidents rencontrent de grandes difficultés à s'exprimer. Aussi,

342 Thomas, H., « La promotion de la citoyenneté sociale et politique dans le grand âge à l'ère de la protection rapprochée », art. cit. (p108)

343 Entretiens n°2, 6, 8, 10.

344 Entretiens n°4, 5, 7, 13 (résidents, 1.A. & 1.D.)

345 Barrault, L., « Participer sous l'aile de la bureaucratie », art. cit. (p114)

346 Lecerf, A., « Pas de retraite pour la citoyenneté », art. cit. (p239)

même si beaucoup de représentants prennent leur rôle à cœur³⁴⁷, ils ne disposent pas forcément des ressources nécessaires pour porter la parole des autres, dans les petits comme dans les grands établissements, même s'ils font parfois le tour des résidents pour recueillir les remarques avant les instances :

« J'avais même été étonnée des premières fois [au CVS] où monsieur D. avait dû aller parler à plusieurs résidents pour récolter les avis. » (aide-soignante, I.A.)³⁴⁸

D'autre part, certaines personnes n'appréhendent pas leur rôle d'élu de cette façon. Ainsi, une représentante rencontrée nous expliquait que les autres résidents ne venaient pas la voir pour lui parler d'éventuelles difficultés à faire remonter au CVS :

« Ils savent bien que moi... Non, et ils n'ont pas besoin de venir ! Moi, c'est personnel, je fais ce que je veux, et je dis ce que je veux. » (résidente, I.A.)³⁴⁹

De manière plus rare, il semble même que certains résidents peuvent avoir une influence négative sur la participation des autres résidents :

« On a une dame, qui est décédée entre temps, qui, de par son caractère, empêchait toute participation des autres résidents, parce qu'elle impressionnait. Quand elle est partie à l'hôpital une première fois, les autres résidents se sont autogérés pour créer un lieu où ils pouvaient jouer aux cartes ou au loto le soir, à dix-sept heures. Elle est revenue de l'hôpital, ils ont arrêté, et au moment où elle est décédée, ils ont repris cette habitude. » (direction, I.A.)³⁵⁰

Ainsi, même si la plupart des établissements essaient de développer des stratégies pour permettre une participation large des résidents, il semble qu'en réalité seule une petite partie d'entre eux participent réellement aux dispositifs participatifs, mettant ainsi en évidence une asymétrie de pouvoir entre les résidents eux-mêmes.

347 Entretien n°7, 13 (résidents, I.A. & I.D.)

348 Entretien n°9 (aide-soignante, animatrice, cuisinier/agent de maintenance, I.A., 6min)

349 Entretien n°4 (résidente, I.A.)

350 Entretien n°2 (direction, I.A.)

2. Quelle place pour les familles ?

Souvent également invitées à participer aux côtés de leurs parents, les familles des personnes accueillies en EHPAD occupent une place particulière, et font parfois l'objet de représentations contradictoires de la part des professionnels. Elles sont à la fois attendues et suspectées de défendre leurs propres intérêts au détriment de celui des résidents³⁵¹.

D'un côté, les professionnels se plaignent souvent de l'absence des familles, peu nombreuses à participer au sein des dispositifs participatifs. Par exemple, en 2010, seuls 58% de l'entourage des résidents étaient amenés à participer au fonctionnement des EHPAD en France³⁵². Lors de nos entretiens, cette difficulté à rejoindre les familles a été soulevée par l'ensemble des professionnels³⁵³ :

« On a du mal à mobiliser les familles autour de certains projets comme ça, que ce soit le Conseil de Vie Sociale, participer à une animation... On retrouve quand même toujours les mêmes familles. » (direction, 1.A.)³⁵⁴

Une direction d'un petit établissement (1.A.) nous a même indiqué, en aparté, qu'elle n'avait aucune candidature de la part des familles pour faire partie de son CVS, et que même lorsqu'elle avait réussi à avoir des représentants, il arrivait que le CVS se déroule sans aucune famille.

La plupart voient dans cette absence des familles un manque d'intérêt, voire une forme de désengagement vis-à-vis de leur parent entré en EHPAD. De ce point de vue, le secteur des personnes âgées semble être un secteur particulier de l'action sociale et médico-sociale, car les familles éprouvent souvent des sentiments contradictoires vis-à-vis du placement de leur parent en EHPAD (culpabilité lié à l'abandon ou soulagement).

351 ANESM, *La participation des usagers au fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux - Recueil des pratiques et témoignage des acteurs*, op. cit. (p60)

352 ANESM, *Bientraitance, analyse nationale 2010. Déploiement des pratiques professionnelles en établissements pour personnes âgées dépendantes.*, op. cit. (p32)

353 On précisera toutefois qu'un établissement (3.A.), à l'inverse des autres, nous a indiqué qu'ils n'étaient pas parfaits mais n'avaient aucun souci pour avoir un nombre suffisant de candidatures (2) et que les familles étaient plutôt présentes dans l'établissement.

354 Entretien n°6 (direction, 1.A.)

Par ailleurs, il faut ajouter le fait que certaines sont très éloignées géographiquement, et ne passent donc voir leur parent que très ponctuellement³⁵⁵. En même temps, les contraintes qui pèsent sur les familles sont loin d'être toujours prises en compte par les établissements. Par exemple, dans les EHPAD rencontrés, les réunions des instances participatives ont toujours lieu en semaine, en milieu de journée, en fin de matinée ou, le plus souvent, en début d'après-midi. Si les professionnels sont conscients que ces horaires peuvent être une des raisons restreignant la participation des familles, deux réactions très différentes ont pu être notées lors de nos entretiens. D'un côté, une direction d'établissement (1.D.) a essayé d'adapter à la marge les horaires de l'assemblée générale des familles en la programmant exceptionnellement en 2015 à 16h au lieu de 14h. Ce changement a rencontré un certain succès, même si aucune causalité ne peut être strictement identifiée, car quarante familles étaient présentes au lieu d'une dizaine les autres années³⁵⁶. D'un autre côté, la grande majorité des professionnels estiment qu'ils offrent de bonnes conditions pour la participation des familles, et que ce sont celles-ci qui s'excluent elles-mêmes des instances, par manque d'intérêt, d'autant plus qu'ils insistent sur le fait que beaucoup d'enfants de personnes accueillies sont à la retraite :

« [Le repas des familles] c'est un jour semaine. Jusqu'à présent, les équipes travaillaient un week-end sur deux, je trouvais que c'était déjà bien, il était hors de question que je leur demande un week-end supplémentaire. Ils ont aussi leur vie privée. Maintenant, il y a les RTT qui existent pour celles qui travaillent, donc il y a des gens qui commencent à poser des RTT pour venir, et puis il y a beaucoup de gens, de familles en retraite quand même. » (direction, 1.A.)³⁵⁷

Ainsi, l'ensemble des directions joue essentiellement sur les effets de communication : information en amont, diffusion massive de l'ordre du jour et des compte-rendus, etc. Bien qu'il nous soit impossible de déterminer les conséquences de ces efforts, la communication apparaît en effet comme un enjeu majeur, puisque la majorité des familles semble peu connaître le fonctionnement des instances, ni

355 Cette question de l'éloignement d'une partie non-négligeable des familles a à chaque fois été soulevée dans les EHPAD rencontrés, de manière plus ou moins insistante selon les situations particulières de chaque établissement.

356 Entretien n°12 (direction, 1.D.)

357 Entretien n°2 (direction, 1.A.)

leurs représentants au sein des EHPAD. Aussi, dans les enquêtes de satisfaction réalisées dans les EHPAD rencontrés, plus de la moitié des familles connaissent l'existence du CVS, mais moins de la moitié connaît son rôle ou les représentants³⁵⁸.

Mais, même quand elles sont présentes et actives dans les instances, les professionnels restent méfiants vis-à-vis des familles. Pour la plupart, il y a toujours un risque que les familles défendent leurs propres intérêts, et non ceux de leurs parents. Les motivations des familles sont donc souvent présentées comme suspectes alors que celles des professionnels apparaissent « naturellement » mettre le *résident au centre* de leurs préoccupations, et sont donc rarement questionnées :

« Après, c'est une vision aussi très égocentrique, il y a des familles qui ne voient pas l'intérêt de leur parent, ça on le voit bien dans le Conseil de Vie Sociale ou quand on a des rencontres individuelles avec les familles. » (direction, I.A.)³⁵⁹

Nous pouvons également constater qu'en réalité les professionnels entretiennent des attentes contradictoires vis-à-vis des familles. Celles-ci doivent être présentes, mais seulement quand ils le décident, au risque sinon d'interférer dans leur travail, comme l'exprime assez bien cette animatrice :

« [ce sont toujours les mêmes familles qui participent], mais ça va comme ça. Après, il faut gérer : quand on a plein de familles qui veulent participer, il faut la bonne place. Je préfère bien cadrer, comme pour les bénévoles. Qu'il y en ait moins mais que tout le monde ait sa place. » (animatrice, sur la participation des familles à la vie de l'établissement en général, I.A.)³⁶⁰

Ainsi, alors même qu'elles sont officiellement invitées à participer au fonctionnement des établissements à travers les instances formelles au même titre

358 Sur les résultats d'enquêtes de satisfaction auprès des familles récoltés auprès des établissements visités :

-EHPAD n°2 (I.A.) : « la moitié » des familles n'a pas connaissance l'existence du CVS ne de son rôle, 84% ne connaissent pas leurs représentants.

-EHPAD n°3 (I.A.) : en 2014, 69% des familles connaissent l'existence du CVS, 37% son rôle, 32% sa composition et 26% son fonctionnement.

-EHPAD n°4 (I.A.) : en 2014, 15% des familles connaissent leurs représentants au CVS.

359 Entretien n°2 (direction, I.A.)

360 Entretien n°9 (animatrice, I.A., 28min35)

que les résidents, les familles semblent souvent avoir du mal à trouver leur place au sein des dispositifs participatifs.

3. Comment comprendre le non-recours à la participation ?

Nous l'avons souligné tout au long de cette partie, les usagers ne participent pas tous de manière égale aux dispositifs participatifs. Se dégage alors l'existence d'un « non-recours » à la participation. Les recherches en sciences sociales sur le non-recours en distinguent trois types³⁶¹, que nous essaierons d'explorer ici en lien avec la participation des usagers au fonctionnement des EHPAD.

Le *non-recours primaire*, ou *non-recours par non-connaissance*, serait lié à l'ignorance de leurs droits par les usagers. Ce type de non-recours peut s'appliquer dans le cas où les résidents et les familles, bien qu'ayant été normalement obligatoirement informés de leurs droits et des possibilités de participer lors de leur accueil au sein des institutions, ne connaissent par exemple pas l'existence du CVS ou de leurs représentants, comme nous avons pu voir que c'est souvent le cas pour les familles (*cf sous-partie précédente*). Par ailleurs, moins des deux tiers des résidents connaissent leur droits (charte des droits et libertés) dans les EHPAD en 2007³⁶². Ce phénomène renvoie essentiellement au manque de communication ou de mise en œuvre du droit de la part des EHPAD.

Le *non-recours secondaire*, ou *non-recours par non-réception*, serait lié à l'abandon de l'envie de participer suite à une absence ou une mauvaise prise en compte de la part de l'EHPAD. Il s'agirait par exemple d'un repli sur soi des résidents face au phénomène de sélection opéré par les professionnels au sein des établissements, ou encore au format des instances participatives. Ainsi, une résidente nous indiquait qu'elle allait aux instances uniquement parce qu'on l'y invitait, par politesse, mais qu'elle n'entendait presque rien de toute façon, si bien qu'elle intervenait très peu lors des réunions³⁶³. Ce type de non-recours, s'il peut être entre-aperçu au cours de ce travail, n'a cependant pas pu être exploré ici, par manque de matériau empirique.

³⁶¹Warin, P., « Les politiques publiques face à la non-demande sociale », art. cit.

³⁶²Thomas, H., « La promotion de la citoyenneté sociale et politique dans le grand âge à l'ère de la protection rapprochée », art. cit. (p107)

³⁶³Entretien n°5 (résidente, 1.A.)

Le *non-recours tertiaire*, ou *non-demande*, caractérise une demande qui, si elle peut exister, au minimum ne s'exprime pas³⁶⁴. Aussi, il semble que la plupart des résidents et familles en EHPAD n'expriment aucune véritable demande de participation au fonctionnement des établissements. Plusieurs explications à ce phénomène peuvent être trouvées. Tout d'abord, sans surprise, la dépendance des résidents joue pour une part importante dans cette *non-demande* de participation. Les résidents les plus dépendants n'ont pas forcément l'énergie ni les capacités d'investir les dispositifs participatifs. Cependant, il s'agit alors davantage de « manque de capacité » que *non-demande*. Ce sentiment de manque de capacité n'est pas forcément uniquement d'ordre médical : comme nous l'avons écrit précédemment, beaucoup de résidents éprouvent un manque de légitimité à participer au fonctionnement des établissements, vis-à-vis des autres résidents mais aussi des personnels³⁶⁵. Ainsi, la *non-demande* peut venir en partie de la peur de s'exposer :

« Beaucoup [de résidents] disent que c'est parce qu'ils n'osent pas, qu'ils n'ont pas la santé, et qu'ils n'ont pas suffisamment de connaissances théoriques pour y participer, même si on est là pour les aider. Je pense que ça peut faire peur en fait. » (direction, 3.A.)³⁶⁶

De plus, la prise de parole dans les instances participatives peut parfois créer un « conflit de loyauté »³⁶⁷ entre professionnels et usagers. Les résidents rencontrés semblent en général éviter les remarques sur le travail des professionnels et mettent au contraire en avant l'efficacité et l'implication du personnel.

Par ailleurs, la plupart des résidents évoquent aussi une fatigue et une « envie d'être tranquilles » :

« Vous savez, il y a des gens qui sont âgés, et qui ne veulent plus. Il y a des dames qui ont été dedans, mais maintenant c'est fini, elles ne veulent plus. [...] Elles veulent être tranquilles. » (résidente, 1.A.)³⁶⁸

364 Warin, P., « Les politiques publiques face à la non-demande sociale », art. cit. (p290)

365 ANESM, *La participation des usagers au fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux - Recueil des pratiques et témoignage des acteurs*, op. cit. (p50)

366 Entretien n°11 (direction, 3.A., 17min)

367 ANESM, *La participation des usagers au fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux - Recueil des pratiques et témoignage des acteurs*, op. cit. (p52)

368 Entretien n°4

Cette « envie d'être tranquille » trouve des racines dans les circonstances particulières de l'entrée des personnes en EHPAD. Résultat d'une situation très rarement choisie, la plupart des personnes arrivant en établissement auraient préféré rester chez elles, plutôt qu'entrer dans une structure collective. Aussi, beaucoup de résidents veulent avant tout avoir un « chez soi », être bien au niveau personnel, plutôt qu'une vie en collectivité³⁶⁹. Cela s'accompagne également dans beaucoup de cas d'une forme de résignation après l'entrée en EHPAD, qui peut entraîner un repli sur soi et une *non-demande* :

« On ne vient pas ici de bon gré, de toute façon, c'est qu'il y a une raison. » (résident, I.A.)³⁷⁰

La *non-demande de participation* peut également être interprétée dans une optique générationnelle. En effet, la plupart des résidents en EHPAD ont connu tout au long de leur vie des rapports sociaux très verticaux aux administrations et autres structures sociales (famille, syndicats, vie politique) et n'ont pour beaucoup pas l'habitude de donner leur avis sur la vie en collectivité, encore moins en public. De plus, il s'agit globalement d'une génération dont le fait de se « plaindre » ne fait pas forcément partie de la culture, et peut être perçu comme une impolitesse voire un manque de savoir-vivre par certaines personnes âgées en EHPAD³⁷¹.

Enfin, beaucoup de résidents et de familles ne voient pas l'intérêt de la participation au regard du faible impact sur la décision (*évoqué dans la partie précédente*)³⁷². À la marge, certains résidents refusent même frontalement cette participation :

« J'ai une résidente qui me dit « je ne vois pas pourquoi vous me demandez mon avis, vous êtes la chef, c'est vous qui devez commander ». Ça l'agace, elle ne supporte pas de faire ce genre de réunion. Pour elle,

369ANESM, *La participation des usagers au fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux - Recueil des pratiques et témoignage des acteurs*, op. cit. (p53) Cette justification ressort également dans l'ensemble des entretiens effectués avec des résidents (entretiens n°4, 5, 7, 13).

370 Entretien n°7

371Argoud, D. et Puijalon, B., « Enjeux et limites d'une prise en compte de la parole des vieux », art. cit. (p25) + entretiens n°4, 5, 7 (résidents, 1.A.)

372ANESM, *La participation des usagers au fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux - Recueil des pratiques et témoignage des acteurs*, op. cit. (p52-53)

c'est à moi de choisir parce que c'était son mode de fonctionnement à elle, donc elle ne voit aucun intérêt. » (direction, 1.A.)³⁷³

Ces explications possibles de la *non-demande de participation* au sein des établissements montrent que l'absence des résidents au sein des dispositifs mis en place dans les établissements n'est pas pour autant une absence de réponse. Ainsi, pour reprendre Dominique Argoud et Bernadette Puijalon, « *se taire n'est pas la même chose qu'être silencieux* »³⁷⁴. Dans tous les cas, la *non-demande de participation* de la part des résidents et de leurs familles pose la question de la pertinence (les usagers y trouvent-t-il un intérêt?) et de l'efficacité (remplie-t-elle les buts qu'on lui assigne?)³⁷⁵ de la participation telle qu'elle est mise en place dans les établissements aujourd'hui. Les établissements l'ignorent ou, la plupart du temps, essayent d'y répondre à travers des initiatives variées dont nous avons essayé de rendre compte au sein de ce travail (incitation, dispositifs individuels, acceptation de la non-participation comme une marque de libre-choix, etc.).

Par ailleurs, cette *non-demande de participation* ne signifie pas que les résidents ou leurs familles soient passifs au sein des EHPAD. Ainsi, dans plusieurs établissements visités, des preuves de la capacité d'auto-organisation des résidents pour aménager leurs lieux de vie en dehors des dispositifs participatifs ont pu être remarquées. Dans un établissement (1.A.), par exemple, un résident ne participant à aucune instance s'occupe chaque année de l'entretien des hortensias de la résidence, sans que personne ne lui demande³⁷⁶. Dans un autre EHPAD (1.A.), des résidents jouent au loto ensemble tous les soirs, sans qu'aucun professionnel n'intervienne³⁷⁷. Ces formes de participation silencieuses à la vie et au fonctionnement des établissements, si elles apparaissent peut-être à nos yeux insignifiantes, soulignent pourtant une forme d'appropriation des établissements par les résidents et invitent à regarder la participation au-dehors des instances.

373 Entretien n°2 (direction, 1.A.)

374 Argoud, D. et Puijalon, B., « *Enjeux et limites d'une prise en compte de la parole des vieux* », art. cit. (p38)

375 Warin, P., « *Les politiques publiques face à la non-demande sociale* », art. cit. (p291-292)

376 Entretien n°7 (animatrice, aide-soignante, cuisinier/agent de service, 1.A.)

377 Entretien n°4 (résidente, 1.A.)

Au terme de ce chapitre, nous avons pu mettre en évidence l'existence de relations asymétriques persistantes entre usagers et professionnels, à la fois dans la création des dispositifs, la sélection des participants, l'animation des instances et la prise de décision finale. Ces relations asymétriques nous éclairent sur les écarts entre prescrit et réel dans la mise en œuvre de la participation des usagers, et peuvent être compris à travers les apports des deux premiers chapitres de ce mémoire. Enfin, nous avons terminé ce travail de recherche par un élargissement de notre réflexion sur l'inégale participation entre usagers afin d'essayer d'identifier, et de comprendre, quels sont les absents de ces dispositifs.

Conclusion

- **Résultats de recherche : que reste-il de nos hypothèses ?**

Au début de ce mémoire, nous nous demandions dans quelle mesure les professionnels des EHPAD disposent d'un pouvoir discrétionnaire dans la mise en œuvre de la participation des usagers au fonctionnement des établissements, et ce qui déterminait les modalités d'utilisation de ces marges de manœuvre. Pour répondre à ces interrogations, nous avons posé quatre hypothèses. Qu'en reste-t-il au terme de ce travail ?

En premier lieu, nous avons pu observer l'existence d'une *culture organisationnelle* relative à la prise en compte de l'usager dans les choix des structures, fluctuant de manière sensible entre les EHPAD (hypothèse n°1 confirmée). Cette culture est à la fois *prescrite*, par le biais des projets et valeurs d'établissements, livrets d'accueil des nouveaux professionnels et journaux internes, et *transmise*, de manière ritualisée (formations, analyses de pratiques) et informelle (phénomènes d'apprentissage par la socialisation et le contrôle des pairs). Au-delà des instances participatives formelles, cette culture organisationnelle nous a permis d'explicitier l'existence d'une participation informelle au sein des EHPAD. En outre, nous avons pu relever que la taille des établissements et l'ancienneté des équipes semblent avoir une influence sur le degré de cohésion de cette culture organisationnelle. Toutefois, au regard des limites empiriques de ce travail, nous n'avons pas réellement pu évaluer l'aspect structurant de la culture organisationnelle sur les comportements et les représentations des professionnels au sein des EHPAD. Confirmée, cette hypothèse aurait donc toutefois pu être explorée davantage.

En deuxième lieu, nous avons pu mettre en lumière l'existence de phénomènes d'interprétation-appropriation très variés du principe de participation des usagers parmi les professionnels rencontrés (hypothèse n°2 confirmée). En effet, la participation s'illustre par une définition à géométrie variable, tant dans le public qu'elle cible que dans la forme qu'elle prend et les ambitions qu'elle nourrit. Le parcours professionnel, plus que la profession en elle-même, ainsi que la position de l'acteur vis-à-vis de l'usager au sein de l'organisation, ont émergé comme des

variables influant l'appropriation du concept de participation chez les acteurs. L'hypothèse n°2 nous a par ailleurs également permis d'explorer, dans un contexte plus large, l'introduction de l'impératif participatif au début des années 2000 comme la marque d'un changement de référentiel sectoriel de la figure de l'utilisateur au sein des ESMS.

Par ailleurs, nous avons également remarqué la persistance des asymétries de relations et de pouvoir entre usagers et professionnels au sein des EHPAD, à la fois dans la création du *design organisationnel* et la conduite des dispositifs participatifs (hypothèse n°3 confirmée). Possédant davantage de ressources (matérielles, positionnelles, sociales), les professionnels maîtrisent souvent les règles du jeu de la participation des usagers. Cette asymétrie se traduit à travers une certaine sélection des usagers participants et des sujets abordés dans les instances par les professionnels, ainsi qu'une influence relativement marginale des usagers sur les décisions finales relatives au fonctionnement des EHPAD au terme du processus participatif. L'existence de ces asymétries a en outre exigé que nous nous intéressions également aux coulisses de la participation du côté des professionnels.

Enfin, nous avons déterminé que l'utilisation d'un pouvoir discrétionnaire par les agents de contact était liée à un plus faible niveau de contrainte exercé par les instances finançant les EHPAD (hypothèse n°4 confirmée). En effet, la participation des usagers au fonctionnement des ESMS apparaît finalement comme une exigence mineure, dont le non-respect entraîne peu de sanctions pour les EHPAD ou les professionnels. Cependant, une réflexion quant à cet enjeu semble se développer en 2015 au sein de l'ARS et du Conseil Général d'Ille-et-Vilaine, et les phénomènes observés dans ce travail seront peut-être amenés à évoluer dans un avenir proche.

- **Perspectives critiques sur ce mémoire**

Au terme de ce travail, celui-ci semble perfectible, et il nous paraît important ici d'en souligner les limites. Tout d'abord, le terrain réduit de ce mémoire, par rapport au nombre et à la variété des EHPAD sur le territoire d'Ille-et-Vilaine, en restreint nécessairement la portée. En effet, s'il peut donner des pistes de compréhension des phénomènes qui lient pouvoir discrétionnaire et participation des usagers, il ne permet pas, en revanche, de tirer de conclusions générales sur la place des résidents

et des professionnels dans les EHPAD, et encore moins dans les ESMS en général.

Par ailleurs, dans nos observations au sein même des EHPAD, plusieurs points doivent attirer l'attention du lecteur. D'une part, nous n'avons pu être présents qu'une demi-journée à une heure au sein des établissements rencontrés, ce qui ne nous a pas permis d'observer sur le temps long les pratiques et les échanges entre usagers et professionnels. Ainsi, nos réflexions se sont basées essentiellement sur des entretiens semi-directifs, qui sont un bon moyen de mettre en lumière les représentations des acteurs, mais qui permettent peu la confrontation entre discours et pratiques. Les conclusions émises dans ce travail, et particulièrement celles relatives à la culture organisationnelle (chapitre I) mériteraient donc sans doute d'être complétées par un travail empirique approfondi. D'autre part, certains acteurs de la participation des usagers manquent à l'appel. Ainsi, les familles ont été les grandes absentes de notre enquête empirique. De même, il est important de remarquer que les résidents que nous avons eu l'occasion de rencontrer nous ont été proposés par les directions d'établissements, qui ont pu opérer consciemment ou non une forme de sélection des usagers les plus favorables. Enfin, il est important de voir que nous n'avons pas rencontré d'usagers « absents » des dispositifs participatifs, alors même qu'ils constituent, comme nous l'avons vu, la majorité des usagers des ESMS. Ces limites sont essentiellement liées, comme expliqué en introduction, aux contraintes de temps et de difficulté d'accès au terrain.

D'autres limites sont liées à la nécessité de nous approprier des concepts, mais également des capacités d'enquête nouvelles, tout au long de la construction de ce travail. Ainsi, nous observons que nos derniers entretiens réalisés sont beaucoup plus riches que les premiers, à mesure de que nous développons de nouvelles questions et capacités d'animation. Quelques entretiens avec des personnes accueillies en EHPAD ont été particulièrement éprouvants pour une apprentie chercheuse, en raison d'une grande difficulté à diriger l'entretien face aux multiples digressions des personnes. En relation avec ces nécessaires apprentissages « en cours de route », il nous a parfois été difficile de distinguer culture organisationnelle et représentations personnelles des acteurs lors des entretiens, ce qui ressort peut-être dans certains passages de ce mémoire.

Enfin, une dernière limite de ce travail vient du choix du sujet en lui-même. En effet, bien que, comme nous avons pu le voir, la mise en œuvre de la participation des usagers au fonctionnement des établissements médico-sociaux fait toujours l'objet de critiques dans le secteur, la loi 2002-2 a été adoptée il y a plus de dix ans, et les acteurs (comme la littérature) n'étaient pas forcément en mesure de percevoir les changements introduits par celle-ci, soit parce qu'ils n'étaient pas en poste à ce moment-là, soit parce qu'ils n'en ont plus de souvenirs précis. En outre, la participation est un thème qui suscite parfois beaucoup de passions et engage nos valeurs. Aussi, bien qu'un travail de déconstruction des pré-notions ait été effectué, nous remarquons qu'il n'a pas toujours été évident de prendre du recul par rapport aux propos de certains acteurs.

- **Mise en perspective**

Étudiée comme un objet social à part entière au sein de ce mémoire, la participation des usagers au fonctionnement des établissements soulève des questions plus larges quant à son contexte de mise en œuvre. En effet, si l'important pouvoir discrétionnaire dont disposent les professionnels des ESMS face à l'impératif participatif mérite que l'on s'y intéresse, celui-ci n'est pas un phénomène totalement indépendant de son environnement. Dès lors, il serait intéressant d'explorer les autres phénomènes qui influent sur les déclinaisons du principe de participation des usagers au sein des établissements. Qu'en est-il de l'impact de la ressource budgétaire ? Des formations proposées aux usagers et professionnels ? La participation des usagers s'inscrit-elle en complémentarité ou en juxtaposition avec le fonctionnement traditionnel des ESMS ?

Dans la même veine de réflexion, nous pouvons nous demander ce que devient la participation des résidents à une échelle plus macroscopique. Nous avons évoqué dans ce travail la mise en réseau récente de certains CVS dans un département français. Cette nouvelle évolution pose la question des capacités d'organisation et des modalités de socialisation dans ces espaces inédits de participation des usagers. Les phénomènes observés dans ce mémoire se reproduisent-ils, à plus grande échelle, ou bien pouvons-nous constater l'émergence d'une nouvelle forme de participation ?

Enfin, il nous paraît indispensable de nous tourner vers les acteurs « *au centre* » de la participation, et pourtant encore souvent « sans voix » : les usagers « *vulnérables* ». En effet, la *non-demande* que rencontrent les dispositifs participatifs invite à penser que « *la vieillesse demande à être comprise tout autant qu'expliquée* »³⁷⁸. Le silence de la majorité des personnes âgées dépendantes accueillies en EHPAD face aux dispositifs participatifs est alors sans doute lourd de sens. Sans parole, il nous appelle sûrement à regarder l'impératif participatif avec un autre regard : celui de ceux qui ne « participent » pas.

³⁷⁸Argoud, D. et Puijalon, B., « Enjeux et limites d'une prise en compte de la parole des vieux », art. Cit. (p26)

Bibliographie

OUVRAGES

- Blondiaux, L., *Le nouvel esprit de la démocratie : Actualité de la démocratie participative*, Paris, Seuil, 2008.
- Borgetto, M. et Lafore, R., *Droit de l'aide et de l'action sociales*, Montchrestien, 2004.
- Boussaguet, L., Jacquot, S., Ravinet, P., Hall, P.A. et Muller, P., *Dictionnaire des politiques publiques*, Paris, Les Presses de Sciences Po, 2010.
- Champy, F., *La sociologie des professions*, Paris, PUF, 2009.
- Crozier, M., *Le Phénomène bureaucratique*, Paris, Points-Seuil, 1964.
- Crozier, M. et Friedberg, E., *L'Acteur et le Système*, Paris, Points-Seuil, 1977.
- De Barros, F., *Les acteurs municipaux et « leurs » étrangers (1919-1984) : gains et contraintes d'un détour communal pour l'analyse d'un travail de catégorisation étatique*, Belin, 2008.
- Dubet, F., *Sociologie de l'expérience*, Paris, Seuil, 1994. (introduction)
- Dubois, V., « Politiques au guichet, politique du guichet », dans Borraz, Olivier et Guiraudon, Virginie, *Politiques publiques, 2. Changer la société*, s.n. 2010.
- Goffman, E., *Stigmate. Les usagers sociaux du handicap.*, Les éditions de Minuit, 1996.
- Hassenteufel, P., *Sociologie politique : l'action publique*, Paris, Armand Colin, 2011.
- Hill, M. et Hupe, P., *Implementing Public Policy: An Introduction to the Study of Operational Governance*, Los Angeles, SAGE Publications Ltd, 2009.
- Jobert, B. et Muller, P., *L'Etat en action*, Paris, PUF, 1987.
- Knoepfel, P., Larrue, C. et Varone, F., *Analyse et pilotage des politiques publiques*, Genève, Helbing et Lichtenhahn, 2001.
- Lafaye, C., *Sociologie des organisations*, Armand Colin, 2009.
- Lascoumes, P. et Le Galès, P., *Sociologie de l'action publique: Domaines et approches*, Paris, Armand Colin, 2012.
- Lefebvre, R., « Les élus : des acteurs peu dialogiques du débat public », dans Revel, Martine, Blatrix, Cécile, Blondiaux, Loïc, Fourniau, Jean-Michel, Hériard-Dubreuil, Bertrand et Lefebvre, Rémi, *Le débat public : une expérience française de démocratie participative*, Paris, La Découverte, 2007.
- Pressman, J.L. et Wildavsky, A., *Implementation: How Great Expectations in Washington Are Dashed in Oakland; Or, Why It's Amazing that Federal Programs Work at All, This Being a Saga ... Morals on a Foundation*, Berkeley u.a., University of California Press, 1984.
- Sainsaulieu, R., *Sociologie de l'entreprise. Organisation, culture et développement.*, Paris, Presses de la Fondation nationale de science politique et Dalloz, 1987.
- Schweyer, F.-X., « L'efficacité collective dans le travail », dans Paugam, Serge, *L'intégration inégale. Force, fragilité et rupture des liens sociaux*, Mayenne, s.n. 2014.
- Spire, A., *Etrangers à la carte. L'administration de l'immigration en France*

(1945-1975)., Paris, Grasset, 2005.

- Trépied, V., « La détresse psychologique en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes : les ambivalences du lien de filiation », dans Paugam, Serge, *L'intégration inégale. Force, fragilité et rupture des liens sociaux*, Mayenne, s.n. 2014.
- Veyne, P., *Le pain et le cirque. Sociologie historique d'un pluralisme politique.*, Paris, Seuil, 1974.
- Warin, P., *Les dépanneurs de justice. Les petits fonctionnaires entre qualité et équité.*, Paris, LGDJ, 2002.
- — « Les politiques publiques face à la non-demande sociale », dans *Politiques publiques, 2. Changer la société*, Les Presses de Sciences Po, 2010.
- — (dir.) *Quelle modernisation des services publics ? Les usagers au coeur des réformes.*, La Découverte, 1997.
- Weber, M., *Economie et Société*, Paris, Presses Pocket, 1922.

ARTICLES DE REVUES

- Argoud, D. et Puijalon, B., « Enjeux et limites d'une prise en compte de la parole des vieux », *Gérontologie et Société*, , n. n°106, 2003, p.23-39.
- Barrault, L., « Participer sous l'aile de la bureaucratie », *Participations*, vol. N° 2, n.1, 2012, p.103-125.
- Berger, M. et Charles, J., « Persona non grata. Au seuil de la participation », *Participations*, , n.9, 2014, p.7-36.
- Blatrix, C., « La démocratie participative en représentation », *Sociétés contemporaines*, , n.74, 2009, p.97-119.
- Blondiaux, L. et Fourniau, J.-M., « Un bilan des recherches sur la participation du public en démocratie : beaucoup de bruit pour rien ? », *Participations*, , n.1, 2011, p.10-35.
- Demoustier, S. et Priou, J., « Les lois de 2002 et la participation des usagers dix ans après », *Contraste*, vol. N° 37, n.1, 2013, p.73-92.
- Dubois, V., 2012. *Le rôle des street-level bureaucrats dans la conduite de l'action publique en France*. 2012. S.l.: HAL.
- Ennuyer, B., « Le droit des usagers », *Gérontologie et société*, vol. 115, n.4, 2005, p.13-28.
- Hérouin, J.-M., , 2012. « La participation des usagers à la vie des établissements sociaux et médico-sociaux », *Accompagner les usagers et les salariés dans l'évaluation d'un dispositif d'hébergement*, . Cergy: Espérer 95,. 2012.
- Hervy, B., « Vieillesse et vie citoyenne en institution », *Gérontologie et société*, vol. 120, n.1, 2007, p.127-142.
- Laroque, G., « Edito », *Gérontologie et société*, vol. 138, n.3, 2011, p.8-12.
- Lascoumes, P., « L'usager dans le système de santé : réformateur social ou fiction utile ? », *Politiques et management public*, vol. 25, n.2, 2007, p.129-144.
- Lecerf, A., « Pas de retraite pour la citoyenneté », *Gérontologie et société*, vol. 120, n.1, 2007, p.235-245.
- Le Gall, J., « Les personnes âgées en institution: Le droit du citoyen est-il respecté ? », *Gérontologie et société*, vol. 120, n.1, 2007, p.143.
- Loncle, P. et Rouyer, A., « La participation des usagers : un enjeu de l'action publique locale », *Revue française des affaires sociales*, vol. 4, n.4, 2004,

p.133-154.

- Mahout, C., « Des conseils d'établissement aux conseils de la vie sociale », *Gérontologie et Société*, n.106, 2003, p.235-247.
- Thomas, H., « La promotion de la citoyenneté sociale et politique dans le grand âge à l'ère de la protection rapprochée », *Gérontologie et société*, vol. 120, n.1, 2007, p.99-114.

ENQUÊTES ET RECOMMANDATIONS DE L'ANESM

- ANESM, 2011. *Bientraitance, analyse nationale 2010. Déploiement des pratiques professionnelles en établissements pour personnes âgées dépendantes.*, . S.l.
- —, 2014. *La participation des usagers au fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux - Recueil des pratiques et témoignage des acteurs.*, . S.l. ANESM.
- —, 2008. *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles - La bientraitance : définition et repères pour la mise en oeuvre.*, . juin 2008. S.l.: ANESM.
- ARS Bretagne, , 2011. *Analyse de l'enquête auto-évaluation des EHPAD sur la bientraitance.*, . S.l.

TEXTES DE LOI ET CHARTES NATIONALES

- Bas, P., 2007. *Plan de développement de la bientraitance et de renforcement de la lutte contre la maltraitance.*, . 14 mars 2007. S.l.: Ministère délégué à la Sécurité sociale, aux Personnes âgées, aux Personnes handicapées et à la Famille.
- Fédération nationale de gérontologie, *Charte des droits et des libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance*, 2007.
- Charte des droits et des libertés de la personne accueillie, parue dans l'annexe à l'arrêté du 8 septembre 2003 et mentionnée à l'article L 311-4 du Code de l'action sociale et des familles.
- Code de l'action sociale et des familles - Article D311-5 *Code de l'action sociale et des familles*, .
- Code de l'action sociale et des familles - Article D311-8 *Code de l'action sociale et des familles*, .
- Code de l'action sociale et des familles - Article D311-9 *Code de l'action sociale et des familles*, .
- Code de l'action sociale et des familles - Article D311-15 *Code de l'action sociale et des familles*, .
- Code de l'action sociale et des familles - Article D311-16 *Code de l'action sociale et des familles*, .
- Code de l'action sociale et des familles - Article D311-20 *Code de l'action sociale et des familles*, .
- Code de l'action sociale et des familles - Article D311-32-1 *Code de l'action sociale et des familles*, .
- Code de l'action sociale et des familles - Article L311-6 *Code de l'action sociale et des familles*, .
- Décret n° 2004-287 du 25 mars 2004 relatif au conseil de la vie sociale et aux autres formes de participation institués à l'article L. 311-6 du code de l'action sociale et des familles 2004-287, .

- Décret n° 2007-975 du 15 mai 2007 fixant le contenu du cahier des charges pour l'évaluation des activités et de la qualité des prestations des établissements et services sociaux et médico-sociaux 2007-975.
- Loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.
- Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale 2002-2.
- Loi n° 2002-276 du 27 février 2002 relative à la démocratie de proximité.
- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

SITOGRAPHIE

- ANESM, « Site Officiel de l'ANESM », [s.d.]. [Consulté le 14 avril 2015.] Adresse: <<http://www.anesm.sante.gouv.fr/>>.
- INSEE, « Population légales 2012 », *Site de l'INSEE*, 2015. 2015 [Consulté le 15 avril 2015.] Adresse: <<http://www.insee.fr/fr/ppp/bases-de-donnees/recensement/populations-legales/>>.
- Institut Gineste-Marescotti, « La philosophie de l'Humanitude », *Site de l'Institut Gineste-Marescotti*, [s.d.]. [Consulté le 17 avril 2015.] Adresse: <<http://www.igm-formation.net/>>.
- —, « Le Label Humanitude », *Site de l'Institut Gineste-Marescotti*, [s.d.]. [Consulté le 17 avril 2015.] Adresse: <<http://www.igm-formation.net/>>.
- Letard, V., « Bilan de la mise en oeuvre des droits des usagers institué par la loi du 2 janvier 2002 », *Site Officiel du Sénat*, 3007. 8 février 3007 Adresse: <<http://www.senat.fr/questions/base/2007/qSEQ07080023S.html>>.
- « Inter-CVS : un réseau d'élus et présidents des conseils de vie sociale », *www.sante.gouv.fr*, 2014. décembre 2014 [Consulté le 26 avril 2015.] Adresse: <<http://www.sante.gouv.fr/inter-cvs-un-reseau-d-elus-et-presidents-des-conseils-de-vie-sociale.html>>.
- « Les besoins fondamentaux de la personne selon Virginia Henderson », *Infirmiers.com*, [s.d.]. [Consulté le 17 avril 2015.] Adresse: <<http://www.infirmiers.com/etudiants-en-ifsu/cours/cours-soins-infirmiers-virginia-henderson.html>>.
- « Les Grands Jardins et les Menhirs, des maisons pour vivre sa retraite en Pays de Brocéliande - Accueil », [s.d.]. [Consulté le 17 avril 2015.] Adresse: <<http://www.retraite-broceliande.fr/>>.

SOURCES PRIMAIRES

- Collectif Internassociatif Sur la Santé, 2012. *Représenter les usagers à l'hôpital : le guide du RU en CS, CAL, CLIN, CLAN, CLUD, COVIRIS*, . 2012. S.l.: Collectif Internassociatif Sur la Santé.
- Conseil Général d'Ille et Vilaine, « Plan stratégique départemental. Objectif 3.1 : S'engager pour le maintien à domicile des personnes âgées », *Site Officiel du Conseil Général d'Ille-et-Vilaine*, [s.d.]. Adresse: <<http://www.ille-et-vilaine.fr/fr/article/objectif-31-s-engager-pour-maintien-a-domicile-personnes-agees>>.
- —, 2009. *Référentiel Qualité en ligne pour les établissements pour personnes âgées du Département d'Ille-et-Vilaine*, . 2009. S.l.: s.n.
- **EHPAD n°1 :**
✓ *Invitation au Conseil de Vie Sociale, le 28 mai 2014*

- ✓ *Compte-rendu de la réunion avec les résidents, le mercredi 13 mars 1013 à 10h30*
- ✓ *Compte-rendu de la réunion du 10 décembre 2012 de la commission menu*
- ✓ *Questionnaire de satisfaction des résidents concernant les repas*
- ✓ *Compte-rendu du Conseil de la Vie Sociale du mardi 3 juin 2014 à 16h30*
- ***EHPAD n°2 :***
 - ✓ *Charte des valeurs modifiée*
 - ✓ *3 comptes-rendus de CVS*
 - ✓ *1 exemplaire du journal de l'établissement (mars 2015)*
 - ✓ *Compte-rendu de la commission restauration (2013), fait par le prestataire extérieur.*
- ***EHPAD n°3 :***
 - ✓ *Livret d'Accueil, 16 décembre 2013*
 - ✓ *Livret de présentation de l'EHPAD (Livret d'accueil abrégé – 4p)*
 - ✓ *Journal de l'établissement : Numéros de février 2015 (4p) et de mars 2015*
 - ✓ *Livret d'accueil des stagiaires et des nouveaux salariés*
 - ✓ *Compte-rendu du Conseil de la Vie Sociale du jeudi 22 janvier 2015 à 15h.*
 - ✓ *Extrait du rapport d'évaluation interne à la suite de l'autoévaluation réalisée en août 2012.*
 - ✓ *Extrait du sommaire détaillé du référentiel qualité du Conseil Général.*
- ***EHPAD n°4 :***
 - ✓ *Charte de bientraitance*
 - ✓ *Compte-rendu du Conseil de la Vie Sociale :*
 - *CR de la séance du mardi 22 septembre 2009, à 14h30.*
 - *CR de la séance du lundi 24 janvier 2011, à 14h30.*
 - *CR de la séance du lundi 15 octobre 2012, à 14h30.*
 - *CR de la séance du lundi 13 janvier 2014, à 14h30.*
 - *CR de la séance du lundi 19 janvier 2015, à 14h30.*
 - ✓ *Projet d'établissement 2010-2013 de l'EHPAD*
 - ✓ *Bilan des objectifs qualités de la convention tripartite 2009-2013, Septembre 2014.*
 - ✓ *Enquêtes satisfaction 2014*
 - ✓ *Brochure de présentation de l'EHPAD*
 - ✓ *Livret de la bientraitance, mis à jour le 2 janvier 2012*
 - ✓ *Règlement intérieur du Conseil de la Vie Sociale, approuvé lors du Conseil de la Vie Sociale du 15 juin 2005 et mis à jour lors du CVS du 8 avril 2013.*
 - ✓ *Journal de l'établissement :*
 - *n°150, Décembre 2014*
 - *n°151, Janvier 2015*
 - *n°152, Février 2015*
 - *n°153, Mars 2015*
- ***EHPAD n°5 :***
 - ✓ *Dossier d'accueil remis aux nouveaux salariés (ou stagiaires/remplaçants) :*
 - *Règlement intérieur des salariés (pas très intéressant pour notre sujet, dispositions très générales sur la loi et les procédures vis-à-vis du droit du travail)*
 - *Liste des bureaux de la résidents*
 - *Protocole soins d'hygiène de la personne âgée*
 - *Fiche personnel remplaçant (si besoin)*
 - *Fiche de poste*
 - ✓ *Charte des bénévoles*
 - ✓ *Compte rendu de la Commission Restauration du 25/11/2014*
 - ✓ *Compte-rendu du Conseil de Vie Sociale du 23 janvier 2015*
 - ✓ *Règlement intérieur du Conseil de la Vie Sociale, adopté le 13 juin 2013.*
- ***EHPAD n°6 :***

- ✓ *Livret d'accueil*
- ✓ *La Charte de la vie sociale (établissements du CCAS de la Ville de Rennes, adopté en conseil d'administration du CCAS le 23 septembre 2005.*
- ✓ *Organigramme et liste des postes permanents en ETP*
- ✓ *Journal de l'établissement : N°9, novembre 2014.*
- ✓ *Résultat des élections du Conseil de la Vie Sociale de l'EHPAD, 29 septembre 2014*
- ✓ *Compte-rendu du Conseil de la Vie Sociale du lundi 19 janvier 2015.*

DIVERS

- AUDIAR, , 2007. *Schéma de Cohérence Territoriale (SCoT) du Pays de Rennes. Rapport de présentation.*, . S.l.
- Jaffrès, F., , 2014. *Prendre en compte la parole de l'utilisateur dans l'évaluation des établissements et services sociaux et médico-sociaux (mémoire)*, 2014. S.l.: EHESP.

Annexes

Table des annexes

<i>Annexe 1 – Présentation des EHPAD rencontrés.....</i>	<i>125</i>
1.EHPAD n°1 (1.A.).....	125
2.EHPAD n°2 (1.A.).....	127
3.EHPAD n°3 (1.A.).....	129
4.EHPAD n°4 (2.A.).....	131
5.EHPAD n°5 (3.A.).....	134
6.EHPAD n°6 (1.D.).....	136
<i>Annexe 2 – Liste des entretiens réalisés.....</i>	<i>138</i>
<i>Annexe 3 – Composition des Conseils de Vie Sociale des EHPAD rencontrés.....</i>	<i>140</i>
<i>Annexe 4 – Retranscription de l'entretien n°2 (direction de l'EHPAD n°2, 1.A.).....</i>	<i>141</i>

Annexe 1 – Présentation des EHPAD rencontrés

1. EHPAD n°1 (1.A.)

- **Statut** : Public géré par le CCAS de la ville (1)
- **Capacité** : 32 résidents permanents (28 personnes seules et 2 couples), 6 places d'accueil de jour
- **Niveau de dépendance moyen a(GMP)** : 750 (très élevé!)
- **Date d'ouverture** : 1995
- **Personnel** : ETP : **24,13**
 - 2 administratif (direction + secrétaire)
 - 1 animation
 - 2 infirmières
 - 10,21 aides-soignantes
 - 0,23 psychologues
 - 0,17 médecin coordinateur
 - 2,35 cuisinier
 - 0,51 agent de maintenance
 - 5,66 agents d'hébergements (jour & nuit)
- **Instances participatives** :

CVS	2013 : 3 ; 2014 : 1. → <i>Thèmes abordés : achats, fonctionnement général</i> → Rien qu'avoir des personnes qui se présentent et qui sont capables de voter, c'est difficile. Pour les résidents et les familles. → Beaucoup d'information à donner mais peu d'avis à demander. La directrice fait un CVS uniquement quand elle a des choses à dire. → Convocation 1 semaine à l'avance a priori, même si la date est fixée en amont avec les familles. L'ordre du jour est envoyé à ce moment-là.	Élus résidents : 2 + un résident avec avis consultatif élus familles : 2 élus personnels : 2 (animatrice et cuisinier) 2 élus du CCAS, 2 membres de droits : la directrice et le président du CCAS → Le président est un résident. → Le CR dont je dispose s'est fait sans aucune famille (interdit)
Réunion de préparation au CVS	Depuis 1 ou 2 ans, l'animatrice fait une réunion en salle d'animation (à la place d'une animation classique) avec un questionnaire sur « la vie de la maison ». Dans le but de recueillir davantage de choses (moins formelle + davantage de participants). → A été fait 2 fois, avec l'obtention de quelques remarques supplémentaires par rapport au seul CVS. → Un résumé de la réunion est fait par l'animatrice et discuté en CVS (brève apparition	→ Ouverte à tous les résidents. → Lors de la réunion du 13 mars 2013, il y avait 7 résidents, dont les 3 élus aux CVS et une personne participant également à la commission menu.

	dans le CR du CVS) → <i>Thèmes : animations, repas, soins, secrétariat, linge, entretien des appartements, locaux, décoration, nuisances sonores, intervenants extérieurs.</i>	
Commission restauration	A traditionnellement lieu une fois par an, mais la direction voudrait augmenter la fréquence. → Particulier par rapport à d'autres EHPAD parce que le cuisinier est présent sur place + le service est un peu personnalisé en fonction des goûts (service à l'assiette). → Sert aussi à choisir les menus des repas des fêtes de fin d'année. → Un questionnaire de satisfaction concernant uniquement les repas est transmis aux résidents pour préparer les commissions.	→ Ouvert à tous les résidents. → Présence du cuisinier → 21 résidents ont répondu au questionnaire en 2012
Commission animation	→ Assez récent (a eu lieu 1 fois). Dans l'idéal, la directrice aimerait en faire plus fréquemment. → Il s'agit d'un bilan de ce qui s'est passé dans l'année et des nouvelles idées d'animations ou de sortie.	→ Ouvert à tous les résidents → Plus actif que pour le CVS
Évaluation internet/Enquête de satisfaction	N.C. → Pas mentionné par la directrice lors de l'entretien	
Réunion des familles/repas des familles ?	N.C. → Pas mentionné par la directrice lors de l'entretien	
Autres	NON	

Documents étudiés pour cet EHPAD :

- *Invitation au Conseil de Vie Sociale, le 28 mai 2014*
- *Compte-rendu de la réunion avec les résidents, le mercredi 13 mars 2013 à 10h30*
- *Compte-rendu de la réunion du 10 décembre 2012 de la commission menu*
- *Questionnaire de satisfaction des résidents concernant les repas*
- *Compte-rendu du Conseil de la Vie Sociale du mardi 3 juin 2014 à 16h30*

2. EHPAD n°2 (1.A.)

- **Statut** : Public géré par le CCAS de la ville (1)
- **Capacité** : 21 résidents permanents, 17 chambres individuelles, 2 appartements pour couple.
- **Niveau de dépendance moyen (GMP)** : 601
- **Date d'ouverture** : Ancien foyer-logement *créé le 17 octobre 1998, transformé en EHPAD en 2007.*
- **Personnel : ETP : 14,25**
 - 1 administratif (la direction)
 - 0,5 animation (réparti entre AS)
 - 6 AMP
 - 1 infirmière co
 - 0,20 psychologue depuis janvier 2015
 - 0,55 agent de maintenance (contrat aidé)
 - 5 postes d'hébergement de jour ou de nuit (ASH) dont la moitié de nuit + un contrat aidé de 28h
- **Instances participatives** :

CVS	1 seul en 2014. 2 en 2013 A été instauré en 2004 (env.). Pas d'instance similaire avant. Thèmes abordés : achats concernant les résidents, les animations, bilan des concertations faites, quelques demandes des résidents en questions diverses. → Pas de véritable élection. → le CVS dispose d'un règlement intérieur voté le 26 mars 2013 en CVS. Les réunions ont lieu l'après-midi de 15h à 16h. → Dans l'enquête de satisfaction en 2014, on voit que le CVS n'est pas connu de tous les résidents. Du côté des familles, la moitié n'a pas connaissance de son rôle ni de son existence, encore moins des représentants. → Le CR est fait par la direction et diffusé par mail à l'ensemble des familles.	Élus résidents : 2. (il est précisé 3 dans le règlement intérieur du CVS de 2013). La présidente et la vice-présidente sont des résidentes, mais la présidente ne vient plus pour des raisons de dépendance. Une autre résidente vient dans ces cas là. Élus personnels : 2 (AMP, Agent/cuisinier). (toujours les mêmes depuis le début du CVS) Élus famille : 2. + 2 représentants du CCAS (pas là systématiquement) → Beaucoup d'élus (personnels, résidents) sont là depuis le début du CVS → une proposition avait été faite de faire un trombinoscope des différents élus du CVS. Ne semble pas avoir été fait.
Réunion de préparation pour le CVS	Depuis 2014 (décision prise au CVS du 25 novembre 2013) → 2 membres du personnel (élus au CVS) font une réunion avec l'ensemble des résidents.	Ouverte à l'ensemble des résidents.
Commission restauration	1 seule commission a été faite pour l'instant, en raison de la difficulté de faire venir le	Élus résidents CVS + entre 10 et 15 résidents lors d'une

	prestataire extérieur. → Le CR est fait par le prestataire et très peu détaillé. Sont mentionnés les souhaits des résidents en termes de nouveaux menus. → En dehors de cette commission, l'établissement utilise un cahier de liaison pour informer le cuisinier des remarques des pro ou des résidents.	réunion de préparation avec le personnel.
Journal	→ fait par une soignante → Premier exemplaire en 2015 (proposition du 25 juin 2014 au CVS). → récapitulatif des temps forts du mois précédent, des anniversaires, nouveaux personnels, messages importants (dont décisions issues des concertations), parole à un des résidents, informations météo, rdv à venir, information sur la commune, information sur la possibilité de rencontres avec la psychologue pour les familles et les résidents.	PAS DE RESIDENT NI FAMILLE → Dans la proposition en 2014 du journal, il semble qu'il était prévu de faire participer des résidents, mais cela ne paraît pas évident aujourd'hui. <i>Pas de données suffisantes.</i> → Dans l'enquête interne menée en 2014, 8 familles se sont montrées intéressées par la création d'un journal. 9 par un site internet. Pas de réponse visiblement du côté des résidents.
Réunion des familles	1 fois par an au mois de mai-juin. -Bilan de l'année, la directrice présent beaucoup de choses : démarche qualité, évaluation interne, objectif année suivante, tarifs et questions ouvertes.	→ familles peu nombreuses
Repas des familles	1 fois par an, événement plus festif, un jour de semaine	50% des familles (ou proches) présentes environ.
Évaluation/questionnaire de satisfaction	-En 2014, un questionnaire de satisfaction a été réalisé par une stagiaire qui est allée voir chaque résidents. Les familles l'ont remplie seules.	Taux de réponse en 2014 : -Familles : 76% -Résidents : 57%
Autre	-Les élus familles et résidents participent au comité de pilotage pour le projet d'établissement (réunions le matin). -démarches d'enquêtes individuelles ou collectives pour des choix précis (placement des bancs).	→ 4 réunions ont eu lieu pour le moment, a commencé en 2014.

- **Remarques diverses :**

- La décoration de l'EHPAD fait chaleureuse.
- La mise en place d'une boîte à idée a été suggérée suite à l'enquête de satisfaction au sein du CVS de juin 2014. N'a visiblement pas été mise en place depuis.

- **Documents disponibles :**

- *Charte des valeurs modifiée*
- *3 comptes-rendus de CVS*
- *1 exemplaire du journal de l'établissement (mars 2015)*
- *Compte-rendu de la commission restauration (2013), fait par le prestataire extérieur.*

3. EHPAD n°3 (1.A.)

- **Statut** : Public géré par un CCAS (1)
- **Capacité** : 32 résidents (18 chambres individuelles, 2 chambres pour couples).
- **Niveau moyen de dépendance - GMP** : 640 (relativement élevé)
- **Date d'ouverture** : Foyer-logement ouvert en 1994. En 1998, il y a eu une section de cure médicale, et c'est finalement devenu un EHPAD en 2006.
- **Personnel : ETP : 22,22**
 - 2 administratif
 - 1,94 cuisine, services généraux, diététicienne
 - 1 animation
 - 6,76 ASH
 - 8,72 AS-AMP
 - 0,40 psychologue
 - 2 infirmières
 - 0,20 médecin coordinateur
- **Instances participatives :**

CVS	Créé en avril 2005 mais dysfonctionnel, puis abandonné. Relancé en 2008. 3 fois par an, n'arrivent pas toujours à les faire. 2014 : il n'y en a eu que deux parce qu'ils ont fait plus de réunions autrement pour la préparation du clip. Les réunions durent entre 1h et 1h30. Thèmes : animation, alimentation, présentation des plans nationaux, normes (canicule par ex), budget, projets en cours, tarifs, conclusions du rapport d'évaluation externe. + temps d'échange à la fin pour les remarques des résidents. → Un CR de la précédente réunion de CVS est fait dans la réunion suivante, pour approbation (8 mois après dans ce cas). CR très bien présenté (powerpoint), mais un peu long (sans doute exceptionnel lié à la présentation de l'enquête de satisfaction). → Pas d'élections formelles, autant de candidatures que de places.	Élus résidents : 2 (ils sont 3 en réalité) élus familles : 2 élus personnels : 2 membres volontaires du personnel (décidé en informel en équipe). (cuisinier et aide-soignante). + membres du CA. → Président et vice-président sont des résidents. Le président est là depuis plusieurs mandats. → Réunions ouvertes à tout le monde. → Une dizaine de résidents viennent à chaque fois. → La liste à jour des membres est affichée dans le hall d'entrée. → D'après l'enquête de satisfaction 2014, 69% des familles connaissent l'existence du CVS, 37% connaissent son rôle, 32% sa composition et 26% son fonctionnement. → Le CR est fait par la directrice et diffusé à l'ensemble des familles par mail. L'animatrice est présente dans l'assemblée, elle prend des notes et peut être amenée à faire l'intermédiaire auprès des résidents qui entendent moins bien.
Réunion de préparation	NON	

Commission restauration	NON	
Commission animation	NON	
« Café Parlotte »	Tous les matins entre 9h30 et 10h30, les résidents se rassemblent autour d'un café qu'ils gèrent eux-mêmes.	→ Temps auto-géré par les résidents. → C'est créé alors que l'animatrice était en congés maternité, avec la remplaçante.
Journal	Mensuel. Fait par l'animatrice, relu par la directrice. A été lancé par l'animatrice. Largement diffusé (y compris en dehors de l'établissement) Rubriques : « le mois dernier... », nouveaux personnels dans l'établissement, dates à retenir, anniversaire, informations diverses, « mini documentaire lié à la saison » (ex : chandeleur), mention du CVS, un encart sur les démarches à faire pour les élections départementales.	→ Les résidents ne participent pas à la conception du journal, mais l'attendent beaucoup.
Réunion des familles	N.C.	
Repas des familles	1 fois par an.	
Évaluation/questionnaire de satisfaction	Démarche d'auto-évaluation en 2010 à partir du référentiel qualité du CG. Thèmes : vie quotidienne, sécurité, relation avec les professionnels, restauration (horaires, contenus), animation, droits, linge, soin, 54% des résidents ont répondu, les autres ne voulaient pas ou ne pouvaient pas répondre. Enquête de satisfaction faite par une stagiaire. 66% de réponses de la part des familles.	→ groupe de travail avec des personnels, les représentants des résidents et des familles, et représentants du CA. Pas forcément seulement les mêmes qu'au CVS. → Certaines familles ne pouvaient pas venir aux réunions, mais se sont proposées pour la relecture.
Autres	→ « Club Carottes » → Clip vidéo réalisé en 2014.	

Remarques :

- Le cuisinier sert les plats directement en salle, moment d'échange avec les résidents.
- Les valeurs de l'établissement sont présentes dans le livret d'accueil des stagiaires et nouveaux salariés, de même pour la prévention de la maltraitance.

Documents disponibles :

- *Livret d'Accueil, 16 décembre 2013*
- *Livret de présentation de l'EHPAD (Livret d'accueil abrégé – 4p)*
- *Journal de l'établissement : Numéros de février 2015 (4p) et de mars 2015*
- *Livret d'accueil des stagiaires et des nouveaux salariés*
- *Compte-rendu du Conseil de la Vie Sociale du jeudi 22 janvier 2015 à 15h.*
- *Extrait du rapport d'évaluation interne à la suite de l'autoévaluation réalisée en août 2012.*
- *Extrait du sommaire détaillé du référentiel qualité du Conseil Général.*

4. EHPAD n°4 (2.A.)

- **Statut** : Public autonome (Fonction publique hospitalière)
- **Capacité** : 121 résidents (85 dans le pôle maison de retraite, 36 pôle Alzheimer) + 6 places d'accueil de jour.
- **GMP** : 673 (pas très important pour le directeur, très inégale selon les bâtiments)
- **Date d'ouverture** : *Hospice religieux en 1908, vieil établissement (rénové).*
- **Personnel : ETP : 75**
 - 4 personnels administratifs
 - 7,35 cuisines/atelier/qualiticien
 - 1 animation
 - 22 ASH
 - 8 aides-soignantes-AMP
 - 6,1 infirmières
 - 0,5 psychologue
 - 0,5 médecin coordinateur
 - 0,6 ergothérapeute.
- **Instances participatives :**

CVS	→ 3 à 4 fois par ans → L'après-midi de 14h30 à 16h30 → Créé avant 2005. → Le premier temps est l'approbation du PV de la séance précédente, puis un « bilan de la suite apportée aux différentes demandes formulées par les membres de CVS » (actions réalisées et actions qui restent à améliorer). Cela ne semble être le cas vraiment clairement que depuis 2015. → Point n°3 : Questions des résidents et des familles relatives à la vie quotidienne. Chaque représentant des résidents a la parole. Les remarques sont consignées. N'est mis au début que depuis 2012, avant, ce point était à la fin avec questions diverses. Globalement, nous remarquons un nombre conséquent de questions soulevées par les résidents. → Thèmes : fonctionnement de l'établissement, question relatives à la vie quotidienne et information sur des sujets d'actualité, information sur les tarifs, budget. Point sur les travaux en cours ou prévus, programme des animations, dates à retenir (dont prochain CVS) → Dans les CR, mise en scène de discussions, les remarques de chacun semblent être notées. → Véritables élections pour les résidents, les candidats ont fait des professions de foi. Organisées par un élève directeur de la santé. Pour les familles, il n'y a pas eu d'élection parce	Élus résidents : 3 (Lors de la réunion, tourne en moyenne entre 2 et 4 résidents, postes de suppléants sont parfois vacants) élus familles : 3 élus personnels : 4 (suites aux élections du personnel) + un représentant du CA → Le CVS n'est pas ouvert à tous les résidents. La date est toutefois communiquée à tout le monde afin que les résidents puissent faire part de leurs remarques à leur représentants. → Il est mentionné dans le règlement intérieur du CVS que les personnes ayant des troubles cognitifs ne peuvent pas participer (seuls peuvent participer les personnes du pôle « maison de retraite ») → La présidente est une résidente mais laisse beaucoup la parole au directeur (obligation que ce soit une résident d'après le règlement intérieur du CVS). C'est cependant elle qui ouvre la séance. La présidente est dans le CVS depuis au moins 2009. → Beaucoup de membres à voix consultatives selon les séances (directeur, cadre de santé, animatrice,
-----	--	--

	qu'il y avait pile le bon nombre de candidats. → Il y a un temps de retour avec commentaire du CR en temps d'animation avec les résidents.	qualiticien, etc.) → L'enquête de satisfaction 2014 montre qu'il y a peu de connaissances de la part des familles des représentants des résidents et des familles, ainsi que des instances.
Réunion de préparation pour le CVS	Avant le CVS, l'animatrice anime un temps de parole avec les résidents.	→ Résidents du pôle maison de retraite
Commission restauration	→ Se réunit deux à trois fois par an.	→ Résidents (+ large que CVS), représentants du personnel et représentants des familles.
Commission animation	Une fois par trimestre. → Satisfaction générale, peu de nouvelles idées.	→ Résidents
Journal	→ Mensuel, rédigé par l'animatrice. 4 pages. Coloré, beaucoup de photos. → Rubriques : « souvenirs du mois précédent », « paroles des résidents du pôle Alzheimer » (peut être sur l'actualité : article sur les attentats à Charlie Hebdo en janvier 2015), décès et arrivées des résidents, anniversaires, dates à retenir, planning d'animation et temps forts (sur la semaine, pour tout le mois). → Informations ponctuelles sur les représentants au CVS (avec une adresse mail), tarifs, enquêtes de satisfaction, informations pratiques sur les démarches administratives.	→ Quelques articles sont rédigés avec des résidents du pôle Alzheimer et des professionnels. → Distribué aux résidents et aux familles.
Réunion des familles	1 fois par an, en juin.	→ 2 réunions distinctes : une pour le pôle Alzheimer et une pour le pôle maison de retraite (choix parce que les préoccupations sont différentes).
Repas des familles	N.C.	
Évaluation/questionnaire de satisfaction	Une enquête de satisfaction est faite chaque année par le qualiticien. → Ce sont des stagiaires qui remplissent les enquêtes avec les résidents. → Les résultats de l'enquête de satisfaction sont présentés en CVS (+ inscrit dans le règlement du CVS) → Thèmes abordés : satisfaction de la vie quotidienne, mais aussi libre-parole du résident. Il a été demandé aux familles si elles connaissaient les représentants, mais pas aux résidents.	→ Les résidents ayant des troubles cognitifs ont été exclus de l'étude (n'a été fait que dans 2 pavillons). Bon taux de réponse (2/3 des résidents interrogés environ).
Autres	→ Une boîte à idée est mise en place au sein de l'établissement apparemment. Le directeur ne l'a pas mentionnée lors de l'entretien	

Remarques :

- L'établissement possède un site internet régulièrement mis à jour avec beaucoup d'information (les CR de CVS notamment)
- Les résidents du pôle Alzheimer ne participent quasiment à aucune forme de participation formelle (sauf le journal).
- L'établissement possède une quarantaine de bénévoles (association spécifique).
- L'établissement est composé de chambre individuelles mais également d'une « maison des familles » : T2 de 45m² mis à disposition des proches en visite.
- 1 seule mention du Conseil de la vie sociale et des autres instances dans les objectifs de la convention tripartite 2009-2013, pour dire qu'il existe.

Documents disponibles :

- *Charte de bientraitance*
- *Compte-rendu du Conseil de la Vie Sociale :*
 - *CR de la séance du mardi 22 septembre 2009, à 14h30.*
 - *CR de la séance du lundi 24 janvier 2011, à 14h30.*
 - *CR de la séance du lundi 15 octobre 2012, à 14h30.*
 - *CR de la séance du lundi 13 janvier 2014, à 14h30.*
 - *CR de la séance du lundi 19 janvier 2015, à 14h30.*
- *Projet d'établissement 2010-2013 de l'EHPAD*
- *Bilan des objectifs qualités de la convention tripartite 2009-2013, Septembre 2014.*
- *Enquêtes satisfaction 2014*
- *Brochure de présentation de l'EHPAD*
- *Livret de la bientraitance, mis à jour le 2 janvier 2012*
- *Règlement intérieur du Conseil de la Vie Sociale, approuvé lors du Conseil de la Vie Sociale du 15 juin 2005 et mis à jour lors du CVS du 8 avril 2013.*
- *Journal de l'établissement :*
 - *n°150, Décembre 2014*
 - *n°151, Janvier 2015*
 - *n°152, Février 2015*
 - *n°153, Mars 2015*

5. EHPAD n°5 (3.A.)

- **Statut** : Privé associatif – issue d'une congrégation religieuse.
- **Capacité** : 68 résidents (dont 12 en unité Alzheimer) + 4 accueils de jour.
- **GMP** : 700 (élevé mais inégal, lié à l'existence d'une unité protégée).
- **Date d'ouverture** : Septembre 2011.
- **Personnel : ETP : 36,85 (env.)**
 - 3 infirmières
 - 1 infirmière coordinatrice
 - 0,30 médecin coordinateur
 - 0,20 ergothérapeute
 - 0,30 psychologue
 - 14 Aides-soignants (dont 2 ASG et 2 qui partent en formation ASG)
 - 2 AMP
 - 12 agents de service
 - 1 animatrice
 - 1 agent d'entretien
 - 2 agents administratifs (je pense)
- **Instances participatives :**

CVS	Mis en place en 2013. Réunion tous les 3 mois, 3 à 4 par an. Avant la mise en place du CVS, il y a eu une réunion d'information auprès des résidents pour expliquer le rôle du CVS, des élus, la durée du mandat. L'inscription était libre, se présentait qui voulait. La réunion est animée par la directrice. C'est la directrice ou la secrétaire qui fait le CR. Thèmes : information sur les investissements, changements dans l'organisation, présentation de l'évaluation externe Mandat de 3 ans renouvelable. En cas de poste vacant entre les périodes d'élection : cooptation pour avoir toujours au moins 6 représentants des personnes accueillies, présenté par le président. → Le CR est largement diffusé (résidents, familles).	Élus résidents : 6 selon le règlement intérieur. élus familles : 2. élus personnels : 1 (mais pas de représentants officiels. C'est un professionnel du service du soir ou service continu qui assiste à la réunion, afin que cela tourne. Membres de droit : 1 représentant de l'organisme gestionnaire, le directeur, l'infirmière coordinatrice, la secrétaire de séance. → Le CVS est ouvert à l'ensemble des résidents (pour inclure les nouveaux arrivants). → Le président est un résident. Elu en 2013, il est actuellement hospitalisé. Dans le règlement intérieur, il n'est pas précisé que ça doit obligatoirement être un résident. → Beaucoup de candidatures de la part des familles.
Réunion de préparation pour le CVS	L'animatrice organise huit jours avant une réunion de préparation avec l'ensemble des résidents.	→ Cette initiative a été mise en place suite à des reproches de la part de certains résidents sur le fait que toutes les voix n'étaient pas entendues.

Commission restauration	Réunion tous les 3 mois. La réunion est animée par la directrice. Le CR est fait par l'animatrice.	→ La commission a été créée sur demande des résidents. → La réunion est ouverte à tous. Cependant, dans le CR dont je dispose, les participants sont à peu près les mêmes que pour le CVS.
Commission animation	Réunion tous les 3 mois. La réunion est animée par la directrice. Le CR est fait par le chef-cuisinier.	→ La commission a été créée sur demande des résidents. → Ouvert à tous.
Journal	Le journal a été lancé à l'initiative de la précédente animatrice, puis a été perdu pendant un an. A été relancé suite à la demande des résidents.	→ Les résidents participent à l'élaboration et à l'écriture (l'animatrice saisi les textes en direct sur la télé).
Réunion des familles	OUI	
Repas des familles	OUI	
Évaluation/questionnaire de satisfaction	→ Lors de l'évaluation externe (2014), les membres du CVS et certains résidents ont été sollicités au hasard. → Font des enquêtes de satisfaction tous les deux ans (faites avec des stagiaires). Une enquête a été réalisée en avril 2014 auprès des résidents et des familles.	→ Le questionnaire a été présenté à l'ensemble des résidents et du personnel en octobre 2014.

Remarques :

- Temps d'épluchage des carottes.
- Les personnes de l'unité Alzheimer ne participent pas du tout aux réunions.

Documents disponibles :

- *Dossier d'accueil remis aux nouveaux salariés (ou stagiaires/remplaçants) :*
 - *Règlement intérieur des salariés (pas très intéressant pour notre sujet, dispositions très générales sur la loi et les procédures vis-à-vis du droit du travail)*
 - *Liste des bureaux de la résidents*
 - *Protocole soins d'hygiène de la personne âgée*
 - *Fiche personnel remplaçant (si besoin)*
 - *Fiche de poste*
- *Charte des bénévoles*
- *Compte rendu de la Commission Restauration du 25/11/2014*
- *Compte-rendu du Conseil de Vie Sociale du 23 janvier 2015*
- *Règlement intérieur du Conseil de la Vie Sociale, adopté le 13 juin 2013.*

6. EHPAD n°6 (1.D.)

- **Statut** : Public géré par un grand CCAS (6 établissements)
- **Capacité** : 80 résidents permanents, 2 résidents en chambre temporaire. Établissement sur 2 étages, 2 ailes par étage.
- **GMP** : 630.
- **Date d'ouverture** : 1996
- **Personnel** : ETP : 44,22. (60 personnes sur l'organigramme)
 - 3 administratifs
 - 1 services généraux (maintenance)
 - 15 agents de service (hébergement, lingerie)
 - 1 animation
 - 2 accompagnateurs dépendance psychique
 - 16,5 Auxiliaires de soin (AMP, AS)
 - 4 Infirmiers
 - 1 cadre de santé
 - 0,50 ergothérapeute
 - 0,50 psychologue
 - 0,17 chargé de activités physiques
 - 0,55 médecin
- **Instances participatives** :

CVS	→ 3 à 4 fois par an. → Véritables élections, à la sortie du restaurant avec bulletin et urne Tout le monde est obligé de voter. → Thème : sujet d'actualité à la demande de la présidente et réaction des familles, projets en cours (dans les 3 prochains mois), repas, tarifs, animations/investissement (+infos que discussion?) + intervention en fin de réunion des familles et des résidents. → Dure 1h-1h30 max. → CR plutôt complet et clair. → L'animation est assurée par la directrice et la présidente.	Élus résidents : 4 titulaires, 3 suppléants. Élus familles : 3 titulaires, 4 suppléants. Élus personnels : 2 titulaires et 2 suppléants (2 AS, 1 agent d'hébergement et 1 infirmier). → La présidente est la fille d'une résidente (pas de résident volontaire), le vice-président est un résident. → Les réunions ne sont en principe pas ouvertes aux personnes non-élues (invitations nominatives)
Réunion de préparation pour le CVS	NON	
Commission restauration	Tourne dans les 6 établissements gérés par le CCAS. Il y a 2 commissions par an dans l'EHPAD n°6.	→ Membres du CVS → Directrice
Journal	Fait par l'animatrice, trimestriel. → Contenu du journal : thème du trimestre (ici l'environnement), lié aux animations, compte	→ Une résidentes participe à la rédaction du journal. Elle fait des interviews, on lui « impose » les personnes à interviewer.

	rendu des animations dans une rubrique « la vie dans la maison », interview de résidents et de professionnels, rubrique « parole au personnel », « parole aux bénévoles », jeu sur le thème, en dernière page : actualité (dont là élections du CVS avec noms des élus dans chacun des collèges), recette de cuisine, puis arrivée et départs/décès des résidents et du personnel. Enfin, les dates à retenir pour les prochains mois + remerciement pour les participants au journal ! → Journal assez long et bien présenté.	→ Les animations servent aussi de bases à certains passages du journal (sortie à la mer, ateliers décorations en lien avec le thème) → Certains petits textes semblent écrits en collaboration animatrice-résident.
Assemblée générale des familles	1 fois par an. La réunion s'adresse essentiellement aux familles mais est ouverte aux résidents. → L'adjointe aux personnes âgées de la ville de Rennes est présente. → La directrice y présente le bilan de l'année précédente, les nouveaux projets, les tarifs.	→ D'habitude il n'y a que 10 familles, cette année il y a eu 40 personnes. Raisons du changement possibles : la communication a été faite très en amont, avec de fréquentes relances + changement d'horaire : placé en fin d'après-midi (16h) au lieu de 14h. En revanche, très peu de résidents (4-5 dont les familles étaient là) ont participé.
Fête des familles	En juin. Les résidents sont amenés à travailler sur la décoration en amont lors des animations.	
Évaluation/questionnaire de satisfaction	1 évaluation interne par an avec l'outil du Conseil Général.	

Remarques :

- Le livret d'accueil comporte (p11) une rapide présentation du CVS et des droits de la personne (dans la rubrique fonctionnement, avant la rubrique « au quotidien » avec restauration et animations). La charte de la vie sociale du CCAS et la charte des droits et libertés de la personne accueillie figure en annexe du document.

Documents disponibles :

- Livret d'accueil*
- La Charte de la vie sociale (établissements du CCAS de la Ville de Rennes, adopté en conseil d'administration du CCAS le 23 septembre 2005.*
- Organigramme et liste des postes permanents en ETP*
- Journal de l'établissement : N°9, novembre 2014.*
- Résultat des élections du Conseil de la Vie Sociale de l'EHPAD, 29 septembre 2014*
- Compte-rendu du Conseil de la Vie Sociale du lundi 19 janvier 2015.*

Annexe 2 – Liste des entretiens réalisés

- ***Entretiens exploratoires***
 - *Entretien exp1* : Angéline Noury, responsable du foyer de vie pour personnes handicapées mentales vieillissantes (retraités d'ESAT) des Maisons de La Plumelière, à Orgères, le 05/11/2014.
 - *Entretien exp2* : M. Launay, président du CISS Bretagne, le 07/11/2014.
 - *Entretien exp3* : Charlène Bedel, responsable de formation du diplôme de coordinateur en animation sociale, le 13/11/2014.
 - *Entretien exp4* : François-Xavier Schweyer, professeur à l'EHESP, le 21/11/2014.
 - *Entretien exp5* : Karine Chapel, conseillère sociale en gérontologie au Conseil Général d'Ille-et-Vilaine et employée à mi-temps au CDAS Pacé et Saint-Aubin d'Aubigné, le 21/11/2014.
- ***EHPAD n°1 (I.A.)***
 - *Entretien n°1* : Directrice, le 20/02/2015, 1h01min.
- ***EHPAD n°2 (I.A.)***
 - *Entretien n°2* : **Directrice**, le 11/03/2015, 1h09min.
 - *Entretien n°3* : **Infirmière et Aide-médico-psychologique (AMP)**, le 06/07/2015, 1h11min.
 - *Entretien n°4* : **Résidente élue au CVS**, Vice-présidente, le 11/03/2015, 40min.
 - *Entretien n°5* : **Résidente participant ponctuellement au CVS** et autres instances participatives, le 11/03/2015, 1h04min.
- ***EHPAD n°3 (I.A.)***
 - *Entretien n°6* : **Directrice**, le 12/03/2015, 1h12min34s.
 - *Entretien n°7* : Trois **résidents élus au CVS**, le 12/03/2015, lors du repas du midi, 52min.
 - *Entretien n°8* : **Psychologue** travaillant dans plusieurs établissements, le 12/03/2015, 25min.
 - *Entretien n°9* : **Animatrice, aide-soignante élue au CVS, cuisinier/agent**

d'entretien élu au CVS, entretien collectif, le 19/03/2015, 43min.

- **EHPAD n°4 (2.A.)**
 - *Entretien n°10 : Directeur*, le 16/03/2015, 43min.
- **EHPAD n°5 (3.A.)**
 - *Entretien n°11 : Directrice*, le 17/03/2015, 1h07min.
- **EHPAD n°6 (1.D.)**
 - *Entretien n°12 : Directrice*, le 20/03/2015, 51min.
 - *Entretien n°13 : Résidente élue au CVS et participant à la rédaction du journal de l'établissement*, le 20/03/2015, 34min.
- **Conseil Général d'Ille-et-Vilaine**
 - *Entretien n°14 : Mireille Massot, élue en charge de la solidarité, des personnes âgées et des personnes en situation de handicap*, le 24/03/2015, 45min.
 - *Entretien n°15 : Véronique Colin, responsable du Service Offre, accompagnement et ressources des établissements*, le 10/03/2015, 45min.
- **Monde de l'expertise/de la recherche**
 - *Entretien n°16 : François Morlet, SCOP Pennec Conseils*, le 10/03/2015, 50min (entretien téléphonique).
 - *Entretien n°17 : Fanny Jaffres, chercheuse à l'EHESP*, le 13/03/2015, 40min.

Annexe 3 – Composition des Conseils de Vie Sociale des EHPAD rencontrés.

Type	Nombre de représentants des résidents	Nombre de représentants des familles	Nombre de représentants du personnel	Autres membres du CVS
1.A. (1)	3	2	2	-Direction -Membre du CA
1.A. (2)	2	2	2	-Direction -Présidents du CCAS -2 élus du CCAS
1.A. (3)	2 (3 prévus par le règlement intérieur)	2	3	-Direction -2 élus du CCAS
1.D.	4 + 3 suppléants	3 + 4 suppléants	2 + 2 suppléants	-Direction -Membres du CCAS
2.A.	3	2 + 1 suppléant	3 +1 suppléant	-Direction -1 représentant du CA
3.A.	6 (selon le règlement intérieur)	2	1	-Direction -1 représentant de l'association -l'infirmière coordinatrice -la secrétaire de séance

Annexe 4 – Retranscription de l'entretien n°2 (direction de l'EHPAD n°2, 1.A.)

L'entretien a été réalisé dans le bureau de la directrice, le 11 mars 2015, sur une durée d'1h09min. Cette direction nous a paru émotionnellement très engagée vis-à-vis de la participation des usagers, et s'estime satisfaite de ce qui a été mis en œuvre dans l'EHPAD.

Lise : Je vous propose de vous représenter dans un premier temps.

Directrice : Je suis en poste ici depuis bientôt dix ans. Ma carrière a commencé en tant qu'infirmière en maison de retraite. Ce n'était pas forcément le choix numéro 1, mais plutôt le choix numéro 2, sachant que le choix numéro 1, c'était de trouver un poste en Bretagne, pour une savoyarde. Et deuxième choix, si c'était possible en maison de retraite, cela m'aurait bien arrangé à l'époque parce que j'étais plutôt une infirmière de relation qu'une infirmière disons « technique ». Et donc j'ai eu un poste en maison de retraite en Bretagne. Ça c'était il y a 30 ans et petit à petit, je me suis rendue compte qu'en tant qu'infirmière en maison de retraite, j'avais des possibilités de faire des choses auprès des résidents, mais que si je voulais aller jusqu'au bout, être en accord avec moi même, il valait mieux que je sois la directrice que l'infirmière. Donc, j'ai changé de poste, j'ai quitté la fonction publique hospitalière pour la territoriale. J'ai pris un poste de responsable de foyer-logement et fait une formation de directeur d'EHPAD entre 2004 et 2006. Et durant ma formation, j'ai quitté mon poste, le foyer-logement s'était déjà transformé en EPAD, pour venir ici.

Lise : Quand s'est-il transformé en EHPAD ?

Directrice : En 2002. Quand je suis arrivée sur ce poste, c'était une MAPA, un foyer-logement, pour lequel j'ai proposé quasiment à mon arrivée aux élus le choix, soit de rester foyer-logement, mais cela impliquait que tous les résidents que j'avais découverts très dépendants ici devaient partir, soit de se transformer en EHPAD. Ce qui était un peu perturbant pour tout le monde, pour l'ARS (alors ce n'était pas l'ARS à l'époque), ni le conseil général, car c'était la première petite structure qui souhaitait devenir EHPAD. Mais les gens étaient tellement dépendants que pour moi, le fonctionnement qui était là était loin de la bientraitance des résidents dépendants. Parce que c'était les libéraux qui faisaient les soins de nursing et puis il n'y avait aucun personnel qualifié : zéro aide soignante, zéro infirmière, zéro formation. J'avais dit au Conseil Général, puisqu'ils nous suivent bien au Conseil Général, qu'il fallait qu'on passe en EHPAD ou bien je m'en allais. « *Si vous me suivez pas, moi, je ne peux pas cautionner ce genre de fonctionnement !* ». et comme ils avaient vu que, financièrement, j'avais remis les choses d'aplomb, ils se sont dit que ce n'était peut-être pas idiot ce que je disais, et ils m'ont suivi.

Mais on avait fait ce projet-là, dès le départ, avant de faire poser le choix aux élus [du CCAS], j'avais demandé d'abord aux résidents. Je considère que c'était à eux de faire leur choix en leur expliquant que ce que j'avais découvert était quelque chose qui ne pourrait pas se poursuivre à long terme, qu'on était dans l'illégalité. Notre GMP dépassait les 300 amplement. Il y avait deux solutions : ou on réorganisait tout le système et on rentre dans le fonctionnement d'un EHPAD et tout le monde pouvait rester jusqu'à la fin de sa vie, si possible, ou on restait dans ce fonctionnement de foyer-logement, d'interventions ponctuelles, mais toute personne dépendante devait partir. Et en fait, évidemment, toutes les personnes dépendantes ont émis le choix de rester ici. C'était plus facile pour eux, tout en leur disant, avec honnêteté que cela entraînerait des coûts et qu'il faudrait s'aligner bon an mal an au prix des EHPAD. Et pour les gens autonomes qui étaient là, ils ont dit qu'ils voulaient rester ici. C'était la première concertation que j'ai faite avec les résidents.

Lise : Comment cela s'est passé concrètement, vous êtes allée voir chaque résident ?

Directrice : Non, une réunion collégiale, où quasiment la totalité des résidents en capacité de s'exprimer étaient là. Et ils étaient assez nombreux, contrairement à maintenant. Je pense que je ne devais avoir qu'une ou deux résidentes qui n'étaient pas en capacité de s'exprimer sur les vingt-et-un. C'est pour cela que je n'ai pas demandé aux familles de venir. J'ai considéré à cette époque-là (ce qui serait moins valable maintenant, car j'ai un peu plus de personnes désorientées), je considérais que c'était aux résidents de faire ce choix-là et non aux familles parce que c'était leur vie à eux, leur destin à eux, et pas aux familles. Et après, j'ai demandé leur avis aux personnels parce que cela allait les changer dans leur fonctionnement. Et après, j'ai

présenté cela aux élus [du CCAS] pour qu'ils fassent leur choix, à l'appui des données de tout le monde. Ça, c'était la première concertation des résidents.

Lise : Quand vous dites les élus, desquels parlez vous ?

Directrice : ceux du CCAS.

Lise : Et vous disiez qu'avant, c'était possible que la plupart des résidents participent et que maintenant c'est plus difficile, pour des raisons de dépendance...

Directrice : Ce n'est pas que c'est plus difficile mais que le nombre est moindre. On peut demander un choix individuel, ça c'est quand on fait toutes nos démarches individuelles : on peut avoir un avis individuel de résident quand c'est un choix plus de menu, de peinture, de chaise, plus de tout ce qu'on leur demande de choisir. On voit bien lorsqu'il y a la stratégie de la collectivité, les pouvoir des uns et des autres résidents qui ont un plus gros caractère. On peut les entendre mais c'est toute une stratégie à monter. Aujourd'hui, on leur demande ou ils voudraient installer les futurs bancs extérieurs. On a même fait aujourd'hui une stratégie individuelle parce que là on s'est dit que peu de personnes, sauf 4 ou 5, sont en capacité de faire le tour de l'EHPAD, mais si on regroupe les cinq là, ça va pas le faire, on va pas avoir gain de cause. Tandis que si on fait chacun individuellement le tour, là on aura des réponses plus claires, plus honnêtes, qui partent vraiment de leurs besoins. Après ils sauront que nous ferons des compromis mais on aurait jamais pu avoir les attentes des bancs à cinq ou six. Trop de caractères forts.

Lise : Et ça j'imagine que c'est une grosse démarche parce que ça doit prendre du temps. C'est vraiment un choix de l'établissement ?

Directrice : Moi j'ai considéré, par principe (ça c'est ma philosophie), que tout ce que j'achète, toute dépense qui concerne direction les résidents dans leur vie vingt-quatre heures sur vingt-quatre, ce sont eux qui choisissent. Ça a commencé... pas par les meubles de la salle à manger, parce que qu'ils étaient déjà là, mais par les chaises à l'accueil, les orange. Parce qu'au départ, quand je suis arrivée, il n'y avait pas de chaises à l'accueil, c'était interdit. Les personnes âgées ne devaient pas être à l'accueil, ça faisait moche, ça faisait vieux... j'ai appris cela, et j'ai dit non... donc au départ, on avait des chaises de jardin, parce qu'on n'avait pas beaucoup de finances à l'époque. Et puis quand j'ai eu un peu de sous, on a cherché les chaises que voulaient les résidents. C'est eux qui les ont choisies. Je les voulais avec des accoudoirs, ils les voulaient avec des dos pleins parce que ça évitait les courants d'air, avec des accoudoirs. Après, il a fallu que je les trouve, parce que me vendre 6 chaises, il n'y avait pas beaucoup de gens qui voulaient me vendre 6 chaises... voilà, c'est quand même 6 chaises dans un budget...

Lise : d'accord...

Directrice : ils choisissent leur vaisselle, leurs nappes, la couleur des portes qu'on a refaite...ils choisissent, la ont refait la réfection des peintures...ils ont choisit la couleur du hall d'accueil... Je considère que c'est leur lieu à eux, qu'ils y vivent 24 heures sur 24...

Lise : et du coup à chaque fois à travers de petits entretiens individuels ou en réunion collective ?

Directrice : plutôt en réunion collective parce que là sinon on perd du temps. Là il faut jongler, ça peut être moi, ça peut ne pas être moi, ça dépend... la peinture c'était moi, les bancs, ce sont les 3 porteuses de projet qui vont voir cela avec les résidents, qui vont me faire une synthèse... concernant la vaisselle, c'était moi, parce que c'était des choses importantes, on va dire. Les nappes, c'était moi. Par contre, les menus des fêtes de Noël, ce n'était pas moi, mais les deux membres du conseil de vie sociale. En fonction de l'importance de l'achat, voilà...les boîtes aux lettres qu'on a achetées, parce que les résidents voulaient avoir leurs propres boîtes aux lettres, c'est la porteuse de projet qui a fait choisir les boîtes aux lettres et qui a portée le projet.

Lise : est ce que vous pouvez du coup me rappeler les différentes instances plus formelles de participation au sein de votre établissement ? Je sais qu'il y a le CVS, la commission menu aussi...

Directrice : ouais.. j'ai du mal à faire bouger le cuisinier parce que c'est un prestataire extérieur privé donc la faut que je le relance pour une deuxième commission... alors lui non, mais c'est surtout ses chefs... les inconvénients et avantages du secteur privé... l'avantage c'est que financièrement, on s'en sort très bien, on est une petite structure, l'inconvénient c'est.. rien n'est jamais parfait... Autrement, ce matin, on était en comité de pilotage du projet d'établissement : les membres du conseil de vie sociale sont dans tous les comités de pilotage, du projet d'établissement, de l'évaluation externe, et des démarches qualité. Donc du coup, l'année 2014, ils ont été bien sollicités car on revisite notre projet d'établissement et en plus on a eu l'évaluation

externe. Donc là, comme disent les familles, on vient souvent à la MAPA, la matinée, ils sont venus 6 fois... *(coup de téléphone, interruption)* J'ai ouvert le comité de pilotage à d'autres résidents parce qu'au moment des élections du conseil de vie sociale, je n'avais que deux résidentes et une des deux est très dépendante donc le matin, elle n'est plus toujours en capacité de venir donc il y a une autre dame qui vient.

Lise : D'accord. Et au niveau des élections, comment cela se passe ?

Directrice : c'est simple, je leur distribue des papiers en leur demandant s'ils voudraient devenir membres du conseil de vie sociale...et en fonction des candidatures, on fait une élection ou pas, car il faut 2 ou 3 membres résidents mais là j'avais pile poil deux volontaires... donc j'en avais deux... voilà.. La seule fois que j'ai fait des élections, c'est parce qu'il a fallu que je sache qui étaient les représentants officiels et les délégués. Je n'ai jamais trop de candidats pour en éliminer. En personnels, c'était pareil, j'avais besoin de deux candidats, j'en ai eu que deux volontaires donc elles ont été tout de suite les deux titulaires et pour les familles, c'était pareil, j'avais besoin de deux titulaires, j'en ai eu 2 qui se sont proposées ...ouf ! En gros, on fait une élection après, du président et du vice président. Ce sont tous les membres du conseil de vie sociale qui votent pour la présidente et la vice présidente et là, on a que des résidents. Ils ont fait ce choix. Aujourd'hui on a la présidente par contre qui ne vient quasiment plus parce que c'est la plus dépendante des deux et la vice-présidente.

Lise : Qui sont les élus du personnel ?

Directrice : une aide soignante, une AMP et un agent. *(interpelle quelqu'un dans le couloir, interruption)* Qu'est ce que je voulais vous dire d'autre ? ...

Lise : sur le CVS, les élus ...

Directrice : Depuis 2014, on fait une pré-réunion du CVS, c'est à dire que les deux membres du personnel font une réunion avec l'ensemble des résidents pour préparer le conseil de vie sociale. Parce que l'on s'est rendu compte que les deux résidents élus ne sont porteurs que de leur parole mais pas de celle des autres résidents. Ils en sont incapables. L'égoïsme de la personne, on va dire, « âgée », plus ou moins âgée, fait qu'on ne peut pas, je n'ai jamais eu de personne moteur qui arrive à rassembler les attentes des autres. Donc on est parti d'un constat, comment faire pour que du coup, ce soit les attentes de l'ensemble des résidents qu'on entend et donc on a mis en place cette réunion animée par les deux membres personnels du conseil de vie sociale et pas par moi pour que la parole soit encore plus libre, éviter que, parce que c'est la directrice, on n'ose pas dire. Tandis que là, elles osent dire : car ce qui va bien, ça va je peux l'entendre mais j'ai besoin surtout de savoir ce qui dysfonctionne, ce qu'ils aimeraient mieux, voilà. C'est ça le centre d'intérêt. Savoir ce qui est beau, c'est pas comme ça qu'on avance.

Lise : et vous parliez toute à l'heure du comité de pilotage pour la démarche qualité, c'est celle liée au conseil général ou totalement autre chose ?

Directrice : AQUALIE ? Non. Alors là, j'ai arrêté de la faire parce qu'entre les évaluations internes, l'évaluation externe, le projet d'établissement... donc depuis 2 ou 3 ans, j'ai arrêté de la faire. Non, c'est quand on est dans nos évaluations internes, c'est là qu'on les intègre.

Lise : Par rapport aux réunions de préparation du CVS, c'est une idée que vous avez eu comme ça ou vous vous êtes inspirée de documents en particulier ?

Directrice : Non, j'avais ma problématique, je ne me suis pas inspirée de document... j'ai appelé une collègue : « comment tu fais toi ? Parce que moi j'ai cette problématique, j'imagine qu'elle n'est pas que spécifique à notre EHPAD... ». Et elle m'a dit : « Et bien moi l'animatrice, elle fait cela et depuis ça marche super ! ». Je lui ai dit : « ton idée est bonne, je te la pique »... De temps en temps entre collègues, on se dit qu'il y a un truc qui ne fonctionne pas, on se demande ce qu'on pourrait faire. On n'a pas tous les mêmes idées et c'est bien. Je lui ai piqué son idée et effectivement c'est plus vivant. Et même l'objectif c'était, et moi je le redis, c'était qu'ils deviennent autonomes et que je ne sois plus la moi la meneuse de la réunion. L'objectif c'était cela. En 2014, on a fait beaucoup de réunions de comité de pilotage, projets d'établissement : 4, 2 réunions d'évaluation externe, un conseil de vie sociale... ça fait beaucoup, j'ai quand même demandé 7 fois ! Donc je n'ai pas été dans les clous dans l'évaluation externe, en 2014 pour les réunions de conseils de vie sociale mais comme qui dirait une des familles, « c'est bon madame Munier, vous nous sollicitez trop, on a un quota aussi ! ». Même si lui ne travaille pas, l'autre dame travaille, même si elle est en ferme, ce n'est quand même pas anodin.

Lise : Ce n'est pas toujours évident pour eux de venir sur des temps, des horaires ?

Directrice : c'est le matin. Non, le comité de pilotage, c'était le matin, car l'après midi, il prend le personnel (sauf certains membres), et les conseils de vie sociale, c'est l'après midi, après la sieste, de 15 à 16H.

[...]

Lise : Est ce que vous pensez que toute l'équipe est soucieuse de la participation des résidents ici ?

Directrice : (temps de réflexion) Toute l'équipe l'est en fonction de son niveau de développement, c'est-à-dire depuis quand elle est à la MAPA, je dirais. Celles qui sont là depuis longtemps, oui. Elles ont vu comment je fonctionne. Celles qui arrivent, en fonction de leur niveau de qualification, s'imprègnent au fil du temps. Et je vois pour la dernière AMP que j'ai recrutée, pour elle ça a été rapide car on partageait les mêmes valeurs. L'aide-soignante a plus de mal, cela fait moins partir de leur culture. Elle se fait au fil du temps. Les non diplômés, c'est plus dur, ça se fait au fil du temps aussi, en fonction de leur caractère plus ou moins difficile. C'est perturbant au départ, et après c'est quelque chose, cela se fait selon leur degré d'ouverture d'esprit. Voilà, ça se fait au fil du temps.

Lise : De ce point de vue, est-ce que vous pensez que des outils comme le projet d'établissement et la charte des valeurs ça joue beaucoup ou que c'est plutôt au niveau de l'imprégnation de la part des professionnels ?

Directrice : ceux qui vivent le projet d'établissement, c'est sûr, je dirais, s'en imprègnent à 150 %. Ça c'est clair. Ce qu'on écrit après n'a pas tellement d'importance car elles sont tellement imprégnées qu'elles l'ont en elles. En tout cas, avec le formateur que j'ai. Après les nouvelles qui arrivent entre temps, avant, pendant, et après la phase où on met en place les actions, j'ai beau donner les valeurs qu'elles signent au moment de leur recrutement, de leur contrat de séjour, je m'aperçois que pour elles ça reste très théorique et elles pensent même, certaines, que je l'ai fait toute seule dans mon coin. Ça je m'en suis rendue compte au fil du temps, c'est mon constat et j'ai été sidérée car on le voit, on l'affiche... les familles, les visiteurs s'arrêtent à le lire car il est affiché dans le hall. J'étais sidérée, ça m'a surprise... parce que c'était quelqu'un qui était là depuis un moment, qui est en formation d'AMP, et donc elle avait son rapport et là elle m'a sorti des choses... J'ai été sidérée. Là dans le projet d'établissement, et c'est pourquoi *[jeune homme à qui elle a indiqué de ne pas aller à la réunion en début d'entretien]* a été étonné, c'est qu'au départ, tout personnel montait à la réunion de l'après-midi, y compris les remplaçants. Je faisais juste en sorte qu'il y ait quelqu'un pour répondre au téléphone, mais que les autres participaient, y compris les contrats plus ou moins longs. Pas ceux avec un arrêt maladie, ni ceux qui étaient là pour un contrat de moins d'un an, je ne les faisais pas revenir. Et suite à ce qu'elles m'ont fait remonter lors de la dernière réunion de projet d'établissement, je ne fais monter que les gens qui sont là à long terme, parce qu'on s'est rendu compte qu'il y en avait certaines qui ne voyaient pas l'intérêt à long terme. Et comme je savais qu'elles n'allaient pas rester pas à long terme ici, j'ai arrêté de les faire venir. Concernant les résidents, ils voient les valeurs, parce que souvent, je les utilise quand il y a des soucis ou quand on repart sur quelque chose, on parle toujours de nos valeurs. Après, le « chez nous ensemble », c'est un peu porté par tout le monde. Par contre les familles comme ils me le disent bien (c'est au moment du conseil de vie sociale que j'ai appris cela) : *« Tous les papiers que vous nous donnez, c'est obligatoire, mais on sent « fout ». On est tellement content d'avoir une place chez vous, d'avoir enfin résolu notre problème, que vous pouvez nous faire signer tous ce que vous voulez, madame, on signe et point barre. Parce que pour nous, ce n'est pas cela le plus important. Le plus important, c'est qu'on a trouvé une place pour notre papa, pour notre maman, pour nos parents et puis voilà.. tous les documents que vous avez passé des heures à écrire, on ne les a pas lu »*. Et c'est cette même personne qui a trouvé le slogan ! Je vais essayer de synthétiser les documents mais maintenant je ne fais signer que la charte qualité avec les mots valeurs. Mais même celle-ci qu'ils signent en dehors du règlement de fonctionnement, il ne s'y intéressent pas. C'est quelque temps après l'accueil que cela devient important. Donc maintenant on récupère cela au moment du projet individuel et on en repart dans la présentation, on ne parle pas que du résident mais du projet institutionnel en même temps.

Lise : quelle est la principale préoccupation des familles selon vous ? Et quelle est celle des résidents ? Par rapport à l'établissement et la vie collective, et leur vie personnelle...

Directrice : Leur préoccupation principale, c'est d'être bien à la MAPA, c'est d'être bien dans toutes leurs 21 raisons différentes. 21 résidents, 21 attentes différentes. Se sentir bien, en sécurité. L'enquête le dit qu'il se sentent en sécurité mais biens, écoutés, réconfortés, accompagnés, je pense que c'est cela leur attente. Les familles, quelque part, pour les gens plus dépendants, elle nous les confie, on a moins de familles qu'à une époque qui avaient pu l'image de devoir prendre leurs parents chez eux, mais on voit bien qu'ils nous les

confient. Donc ils ont une attente que tout se passe bien pour eux, pour leurs parents jusqu'à la fin de leur vie. C'est pareil, mais là c'est pire, il peut y avoir encore plus d'attentes différents en fonction des enfants des uns et des autres. Chaque enfant a des attentes totalement différentes. Et là, on récupère en boomerang toutes leurs histoires de vie. S'il y a des choses qui ne sont pas réglées, boum ! C'est 40 histoires au moins différentes. Il faut compter tous les enfants de tous les résidents et 40 attentes totalement différentes les unes des autres. Et d'autant plus qu'il y en a qui sont contents de ce passage de témoin, d'autres le sont pas du tout. Il y a des choses qu'ils n'ont pas digérées, l'admission de leur parent, la perte de pouvoir. Enfin, il y a beaucoup de choses qui se jouent dans la cellule familiale entre frères et sœurs. Voilà donc c'est pas facile.

Lise : D'accord. Je pensais tout à l'heure aux élus du CVS et autres (non élus mais qui participent à des réunions), qu'est ce qui amène les résidents à participer ou pas selon vous ?

Directrice : Alors ça dépend des objectifs des commissions. La commission menu, ils veulent faire remonter ce qu'ils ont envie et ce qu'ils n'ont pas aimé. On les aide avec notre cahier de liaison.

Concernant l'évaluation externe, la motivation a été claire, nette et précise : « on veut dire, valoriser tout ce qu'on se sent bien à la MAPA ». Ça c'était clair, de la part des résidents. On veut valoriser. Ça c'était l'objectif de le dire d'une seule et même voix, parce qu'ils voyaient bien que c'était important et que c'était pas le lieu la de dire ce qui n'allait pas. Une qui disait : d'autres commissions mais pas celle ci ! Rien n'est parfait, il y a toujours des choses mais on est bien. Dans les autres comités, c'est parce qu'ils savent que pour nous c'est important qu'ils soient là mais c'est pas là où ils s'expriment le mieux. Là où j'ai le plus de remontées, c'est aussi la psychologue qui a ses entretiens individuels. Elle me fait remonter des choses quand ça sert dans le fonctionnement, elle va pas me raconter leur vie, mais quand elle ressent que quelque chose est dit qui concerne le fonctionnement, elle me fait remonter. Donc c'est tous ces petits bouts, ou même un référent, le soignant ou l'agent référent à qui cette personne là pourrait parce qu'elle a confiance lui dire quelque chose, ils me font remonter l'information. Parce que la parole individuelle, c'est quand même là que les choses remontent, en fonction des uns et des autres.

Lise : vous voulez dire que cela passe largement plus par de l'informel que par les instances ?

Directrice : oui. Le comité de pilotage de ce matin, on leur a demandé leur avis, quand il y avait des critères, chacun devait donner... et quand c'était leur avis, heureusement que j'avais d'autres ressources ailleurs, parce que elles étaient deux, elles ne s'entendent pas, elles ne s'aiment pas.... Vous allez les voir les deux. Elles oseront plus me dire quand il y a un petit comité qu'un grand...

Lise : est ce que les instances plus formelles ont tout de même un intérêt à vos yeux ?

Directrice : les plus formelles c'est plus pour les familles, c'est le plus intéressant, car c'est là, cela dépend aussi des familles, qu'on valorise ce qui est fait. Voilà. Dans la réunion que je fais avec l'ensemble des familles une fois par an, elles ne sont pas nombreuses mais, on sent que ça c'est intéressant, qu'ils voient ce qu'on fait pour les résidents. Il y a des compte-rendus que je m'oblige à faire. Et comme dans le compte-rendu, il y a aussi les CVS, je mets tout ce qui a été décidé avec les résidents entre deux. Comme cela, j'ai ma petite traçabilité et c'est important pour les familles. Parce que c'est là que les familles viennent et s'interrogent. Pour les familles, c'est intéressant. Pour le personnel aussi, parce que je vois, depuis quelque temps, que là si je faisais des élections, j'aurais plus de candidatures.

Lise : vous sentez qu'il y a un enthousiasme qui se crée ?

Directrice : oui, parce que cela crée des envies, elles prennent des responsabilités vis à vis des résidents.

Lise : cela crée aussi des tensions ?

Directrice : non, parce que je borde les choses, donc non il n'y a pas de tension. Mais j'ai senti que pour les prochaines élections ça pouvait en intéresser.

Lise : cela avait relancé un dynamisme ...

Directrice : Oui, parce que j'ai toujours les mêmes depuis dix ans, en conseil de vie sociale depuis que cela a été instauré. J'ai jamais eu de nouveaux.

Lise : C'est vous qui avez mis en place le conseil de vie sociale ?

Directrice : oui.

Lise : Comment cela s'est-il passé ? C'était une forme d'instance qui existait déjà mais qui n'était pas

formalisée, ou quelque chose de nouveau ?

Directrice : non cela n'existait pas du tout

Lise : Et cela a été bien accepté par tout le monde ou pas ?

Directrice : oui tous ceux qui ont participé ont toujours trouvé cela intéressant. C'est un lieu ouvert où les familles ont bien compris que c'était les attentes des résidents. Moi j'aimerais bien que les familles soient... là on a va faire une réunion où on va essayer de montrer aux autres familles qu'il y a des gens qui les représentent, qu'il faut qu'ils aillent les consulter, qu'on a besoin de leur avis, de leur vision des choses. Après, c'est une vision aussi très égocentrique, il y a des familles qui ne voient pas l'intérêt de leur parent, ça on le voit bien dans le conseil de vie sociale ou quand on a des rencontres individuelles avec les familles. Il y en a qui sont à l'ouest. On se rappellera toujours, je ne suis jamais arrivée en trois heures à parler de leur maman ! Jamais, je n'y suis pas arrivée. Leur préoccupation était sur le fonctionnement de l'EHPAD mais pas de leur maman. Et encore vendredi, ils nous ont fait le coup, leur maman était à notre réunion, eux sont venus, l'ont récupérée sans lui demander son avis. Il y a une famille qui les a regardé, en se disant, « *ils vont pas le faire !* », mais si, ils le font, et j'ai dit c'est comme d'habitude. Quand je vous dis, qu'il faut qu'on s'adapte à chaque famille. Quand il y a beaucoup de frères et sœurs, quand ils sont 6, ce n'est pas facile..

Lise : et justement la réunion de vendredi [dernier] sur les familles, je n'ai pas compris tout à fait ce que c'était...

Directrice : chaque année, je fais une réunion pour présenter ce qui a été fait au sein de l'EHPAD dans l'année en cours, le bilan de nos démarches, de tout ce qui est fait, tant au niveau des résidents mais aussi de la démarche qualité, de l'évaluation interne, tout ce qui est mis en place, je fais un bilan. Je pose les objectifs de 2015, ce qu'on va faire pour l'ensemble de la structure, pas que pour les résidents mais aussi pour les personnels, pour qu'ils voient que cette démarche qualité existe. Et puis à la fin, je parle des tarifs et il y a des questions ouvertes, budgétaires... Il y a toujours la même question, mais j'y répond toujours...

Lise : sur les prix ?

Directrice : non, pourquoi il n'y a pas d'infirmière le week-end.

Lise : Ah oui ?

Directrice : voilà, ce n'est jamais la même personne qui pose la question mais j'ai toujours la même réponse. C'est un questionnaire intéressant. On avait 4 familles sur 21, dont 2 nouvelles familles qui n'étaient jamais venues donc on était content.

Lise : est-ce que les familles vous répondent sur la raison de leur absence ? Plus pour des raisons de disponibilité ou d'intérêt ?

Directrice : non, pas de réponse . On avait 2 familles ce jour là à la MAPA qui étaient venues voir leur parent, une est venue prendre sa maman et bye bye, et l'autre dame ne se sentait pas du tout concernée par la vie collective. J'étais étonnée car cette année, j'ai une famille qui, l'année dernière, était présente chez leur maman mais n'est pas venue à la réunion. Cette année, deuxième année, elle vient. Peut être qu'il faut une deuxième année pour se sentir concerné, je sais pas, en tous les cas, j'étais contente. Je me suis dis, elle a avancé, on est arrivé à s'approprier. Il y a des familles pourtant avec lesquelles on a des relations, mais ils ne se sentent pas concernés. Par contre, au repas des familles, ils sont assez nombreux à venir quand même, pas loin de 50 % des familles viennent.

Lise : cela a lieu en juin ?

Directrice : mai-juin, repas à midi. Pour ceux qui travaillent, c'est le cuisinier qui fixe le jour en fonction de ses contrats, on se met d'accord sur une date entre les élus, mais c'est un jour semaine. Jusqu'à présent, les équipes travaillaient un week-end sur deux, je trouvais que c'était déjà bien, il était hors de question que je leur demande un week-end supplémentaire. Ils ont aussi leur vie privée. Maintenant, il y a les RRT qui existent pour celles qui travaillent, donc il y a des gens qui commencent à poser des RTT pour venir, et puis il y a beaucoup de gens, de familles en retraite quand même. Donc là, j'ai à peu près 50 % des familles qui viennent. Et quand ils ont pas de familles qui viennent parce que celles-ci travaillent, les résidents ont l'autorisation d'inviter deux personnes. Nous on dit famille au sens large. Parce qu'il y en a qui n'ont pas de familles, là on invite les amis car certains n'ont pas d'enfants.

Lise : qu'est ce que signifie pour vous le terme de participation lorsqu'il s'applique aux résidents ?

Directrice : qu'on leur fasse choisir, participer à des choix, on va dire, qui ont un sens concret C'est-à-dire, au delà des menus, les achats, les animations. Quand les musiciens m'appellent et disent : ah bon c'est les résidents qui choisissent ? Oui, évidemment. Car c'est pour eux, pas pour moi ni pour l'animatrice qui va l'organiser donc qu'ils assument leurs choix jusqu'au bout, qu'ils choisissent ce qui les concerne directement.

Lise : et du point de vue des personnels, côté structure, en quoi c'est important de favoriser cette participation, de la soutenir et de l'encourager ?

Directrice : c'est leur mettre comme valeurs qu'on est là pour eux et qu'on est vraiment dans le concret, qu'on n'est pas là pour se faire plaisir ou pour penser qu'on va mettre quelque chose en place qui va faire du bien à une personne, parce que des fois on peut se planter, en toute bonne foi. Il y a des choses où on peut ne pas être sur les mêmes pensées, on est des générations différentes. On peut se tromper sans vouloir faire du mal, par méconnaissance, parce que nous ne sommes pas de la même génération, parce qu'on ne vit pas la même chose. Et parfois, ils me sidèrent. Un jour, je me rappelle, l'ARS voulait à tout prix que je clôture la MAPA. C'était leur objectif numéro un de convention de départ, je leur ai dit, non, ça fait prison. C'était mon image à moi, on ne peut plus rentrer dans les maisons de retraite, on ne peut plus passer dedans... J'expose cela aux résidents, je fais mon petit compte rendu, et ils me disent : *« mais non madame, on voudrait bien faire une clôture comme chez nous, pour que l'on se sente chez nous ! »*. De mon regard à moi, qui était d'ouvrir pour papoter avec les gens, eux me disent *« mais non, dans votre maison, vous, vous avez bien votre clôture, personne ne rentre chez vous ! »*. On découvre toujours des choses auxquelles on ne s'attend pas. Et ça leur permet quant aux personnels de comprendre que se mettre à la place de quelqu'un d'autre c'est difficile et qu'en leur demandant directement, ce qu'on aura mis en place répondra vraiment à leurs attentes. Mais ce n'est pas facile. Tout le monde ne peut pas manager une réunion de résidents, parce qu'il faut rester le plus neutre possible, il faut pas donner des orientations, c'est ça le plus compliqué.

Lise : et sur les résidents, vous pensez que tout le monde peut participer ?

Directrice : tout le monde a une capacité à de participer sur des choix en fonction de leur niveau. Là j'ai un monsieur avec une réunion pour lui, le collectif ne l'intéresse pas. Mais pour lui, quand on a fait son accompagnement individuel, c'est un des moments les plus merveilleux de ma vie, et c'est pourtant un monsieur qui est très « ermite ». Et on a eu une participation de sa part et pourtant on était nombreux chez lui, mais il a validé tout ce qui avait été choisi avec lui, avec son référent, Pour le projet individuel, on arrive à trouver quand même un maximum d'informations pour les amener à choisir. Même les gens désorientés, on peut, par observation. Exemple : il y a un principe qui est on mange dans la salle à manger, midi et soir, le midi en fonction de son état de santé mais pas en fonction de ses envies. Ce principe s'applique à tous sauf à une résidente, parce que l'on s'est rendu compte en l'observant que quand elle n'avait pas décidé de venir manger en salle à manger, car elle a ses troubles de maladie, même si on la stimulait fortement, elle ne mangeait pas. Par contre, la directrice avait fait passer le message à l'équipe : si on lui donnait à manger chez elle, l'équipe a dit *« c'est contre le règlement de fonctionnement »*, mais j'ai dit *« on va observer »*. Il a fallu quelques temps pour que l'équipe comprenne que si on ne l'obligeait pas dans son projet individuel à venir manger, bizarrement, elle mangeait mieux. Et pourtant, ce n'est pas une dame qui est en capacité de faire un choix quand on lui demande de le faire. Mais on a réussi à la comprendre par observation. Par moment elle a su me dire, elle a changé d'appartement, elle était avec son mari, elle est venue dans un appartement seule, dans sa maladie, elle a su me dire : *« vous êtes maligne, vous, vous me changez d'appartement mais c'est dans le même couloir et dans la même orientation »*. Elle avait encore ses repères. Je lui ai bien expliqué le pourquoi du comment mais la je lui ai dit : *« oui je suis très heureuse, le fruit du hasard a fait que »*, mais j'en ai vite profité en me disant que c'était trop bien pour elle, je n'avais pas de demande de couple à ce moment-là. Je pense qu'on peut faire un maximum.

Lise : Et, je repense à vendredi où vous êtes arrivée pour demander si on avait prévenu les résidents en disant qu'il y avait une dame à qui il ne fallait pas mieux demander parce que justement elle était un peu désorientée et cela risquait encore plus de la mettre en difficulté. Quand il y a ce genre de réunion collective, est ce que vous proposez à tout le monde ou faites des exceptions ?

Directrice : oui on propose à tout le monde de venir, mais ceux qui ne veulent pas venir ne viennent pas. Parce qu'il ne faut pas non plus les perturber. Il y a un monsieur, celui dont j'ai parlé tout à l'heure, qui ne viendra jamais. On sait que toute activité collective, ou festive, il ne vient pas. Un spectacle, il ne vient pas. Parce que cela le stresse. En fait, on s'adapte en fonction du résident. Il faut respecter, il y en a pour qui tout cela n'a pas d'importance. Pour d'autres au contraire, et vous allez en rencontrer une, participer, c'est encore faire comme chez eux où ils choisissaient la peinture, certains se sentent plus concernés que d'autres. Pour la peinture de l'accueil, il y en a qui se sentaient plus concernés que d'autres.

Lise : Quant aux thèmes abordés sur le CVS, vous avez parlé des achats, est ce qu'il y a d'autres thèmes abordés ?

Directrice : les animations. Les spectacles c'est eux qui les choisissent, mais pas en CVS, en commission élargie. Le dernier c'était bilan des fêtes des familles, je présentais l'évaluation externe, je présentais les nouveaux agents, et je faisais le bilan des enquêtes. Je présentais le rapport de l'évaluation interne 2011 que j'avais transmis en fin 2013 pour expliquer pourquoi je n'en avais pas refait depuis. La présentation de la démarche de l'organisme lors de l'évaluation externe. Et c'était là que je proposais les souhaits des résidents en amont du conseil. Et là, en plus, je leur avais présenté les orientations budgétaires.

Lise : vous arrivez à tenir les fréquences les 3 demandés ?

Directrice : 3 ou 4 je ne sais plus. Il y a des années où j'y arrive, d'autres pas. En 2014 non, parce que trop. 2013 j'en avais fait 2. Les raisons sont mon manque de disponibilité, cela passe trop vite. Et puis après cela dépend, il y a des moments où il y a des surchauffes. Avec le projet d'établissement, cela fait beaucoup de réunions, donc bon. On essaie de faire au mieux.

Lise : est ce que ce sont des choses qui sont contrôlées ou relevées ?

Directrice : dans le cadre de l'évaluation externe oui.

Lise : y a-t-il une pression relevée ?

Directrice : c'est une philosophie de la maison, je ne me mets aucune pression. Je fais ce que je peux avec les moyens que j'ai. Et j'assume ce qui est en dehors des clous. En plus, c'est un choix. Je trouve qu'il vaut mieux faire peu de réunions et les inviter à des moments importants. Effectivement en 2014, on en avait fait qu'une vraiment officielle du CVS mais de les avoir invité aussi au 6 autres. Voilà. Parce que mine de rien ça prend du temps. Et de faire tout le temps de participation dire plus collégiale que avec le conseil de vie sociale. Je pourrais inviter les familles au moins à nos concertations de peinture mais bon, ils seraient jamais là. Bon, je les mettrais absentes, ok.

Lise : ce n'est pas quelque chose qui ...

Directrice : qui me stresse ? Non, pas du tout.

Lise : vous parliez au tout début de l'entretien que le conseil général vous soutenait beaucoup, est ce qu'ils proposent une aide pour tout ce qui est dispositif participatif, est ce qu'ils font cette démarche là ou pas ?

Directrice : non, quand je dis qu'ils nous aident, on a notre entretien annuel, voilà, où on se voit, où on partage, on ne parle pas que de budget. Voilà, on fait 50-50, on fait un bilan de la MAPA. C'est une philosophie sûrement du conseil général, je trouve que c'est très agréable, on parle des choses biens, des moins biens, au delà des rapports qu'on doit rendre. Non, la participation, c'est une question de philosophie des managers.

Lise : pour vous le rôle d'une direction est ce qui rend la place de la participation centrale ?

Directrice : il faut d'abord qu'elle y croit, que la direction y croit, que ça ait un intérêt. Moi ça fait partie de ma personnalité. Après, chaque directeur est différent. Une petite structure, cela peut permettre des instances différentes. Après, il faut déléguer. Ce n'est pas toujours au directeur d'animer ce genre de participation. Ça peut être délégué à l'animateur, à l'infirmière coordinatrice, cela peut être une délégation. Par exemple, j'ai une collègue où elle fait le conseil de vie sociale mais c'est l'animatrice qui fait les autres instances. Je pense que cela dépend de pourquoi on est directeur et ce que l'on veut faire de l'établissement. Il faut y croire. Peut-être qu'avec les gens beaucoup plus désorientés, c'est beaucoup plus difficile. Plus les gens sont dépendants, plus il faut des lieux de rencontre individuelle. Pour les remontées, je pense que ce sont les référents les plus adaptés. Mais faut il encore que la démarche individuelle soit posée et poussée jusqu'au bout. Pour moi, c'est vraiment là ou dans les enquêtes, mais il faut aussi trouver quelqu'un de neutre qui les fasse, qui fasse remonter clairement les attentes des résidents. Pour les gens autonomes, on peut arriver à avoir des attentes. Ils sont en capacité.

Lise : est ce que vous savez si dans les résidents, on en avait parlé vendredi, il y a déjà des personnes qui ont une expérience du type collectif, prise de décision collective, en association ou autre type de démarche collective ? Des personnes qui, avant d'arriver à l'EHPAD, avait l'habitude ou de la connaissance en tous cas de cette forme de participation ?

Directrice : à l'heure actuelle, non. Puisque la seule personne, mais il est décédé, qui avait un poste important au niveau du bâtiment, professionnellement un métier de directeur, de participation. On en avait discuté un peu tous les deux, et lui, à la rigueur, il discutait plus de ma manière de faire, que du contenu. Mais ça c'était de par son métier. Celle que vous allez rencontrer faisaient beaucoup partie d'associations mais plutôt côté festif, pas forcément côté bureau ou présidence, et ce n'est pas forcément celle qui entend le plus la parole des autres. Pour moi, c'est celle qui m'apporte à la rigueur le moins, car elle est toujours en train de tourner autour du pot, qui ne dit ni blanc, ni noir, c'est souvent « *c'est comme vous voulez* ». C'est intéressant, parce qu'elle est toujours partante, mais c'est une personne dont j'ai du mal à avoir l'avis. Bizarrement, elle est dans toutes les réunions, mais j'ai du mal à avoir son avis personnel. Elle écoute pas forcément les autres. Pendant les 10 dernières années, les résidents avaient plutôt des vies très isolées.

Lise : Et les résidents se connaissaient avant ?

Directrice : Tout ceux de [la ville] se connaissent. Après ils peuvent s'aimer ou ne pas s'aimer.

Lise : et sur le côté plus petite ville, le fait que ce soit un petit établissement, que ce soit public, est ce que cela peut avoir un impact sur la participation ?

Directrice : cela peut gêner certains, le fait qu'ils ne se soient pas aimés avant. On a une dame, qui est décédée entre temps, qui de par son caractère, empêchait toute participation des autres résidents, parce qu'elle impressionnait. Quand elle est partie à l'hôpital une première fois, les autres résidents se sont autogérés pour créer un lieu où ils pouvaient jouer aux cartes ou au loto le soir, à 17h heures. Elle est revenue de l'hôpital, ils ont arrêté, et au moment où elle est décédée, ils ont repris cette habitude.

Lise : Et sur l'aspect établissement public ? Est ce que ça peut jouer par rapport à du privé-associatif parce qu'il y a des fonctionnements, un esprit différent ?

Directrice : je connais pas. Il m'est difficile d'y répondre, aucune idée. En tous cas, se connaître, la position sociale, a une sacrée influence sur le comportement du groupe, c'est clair. Ce n'est pas anodin. Le groupe peut avoir un meneur, des peurs... Ce n'est pas si facile que cela.

Lise : est ce qu'il existe des formations ou des ressources pour favoriser une bonne participation ?

Directrice : pour qui ?

Lise : Pour les personnels notamment.

Directrice : Dans la formation des AMP oui, il arrive dans la manière dont il est conseillé d'observer les gens. Du coup, je vois mes 4 AMP, c'est facilitateur pour elles. Parce qu'elles ont été obligées de réfléchir sur l'accompagnement de l'individualité donc elles retransposent cela au groupe. Pour l'infirmière, c'est facile, parce que dans la démarche de soins, c'est l'individu. Pour la prise de recul, ou alors je suis tombée sur la bonne infirmière, en tout cas il n'y a pas de souci. Pour d'autres soignants, cela peut être plus difficile. Il faut savoir animer un groupe. Alors toutes celles qui arrivent à animer un groupe pour une activité individuelle, peuvent animer un groupe de participation.

Lise : dernière question, quelle est le principal obstacle potentiel à la participation des résidents ?

Directrice : la perte d'autonomie, physique tant que psychique. Psychique parce que la capacité de s'exprimer est difficile. Physique c'est parce que l'on peut se recentrer sur soi et que la collectivité... On ne peut penser aux autres que si on est bien avec soi-même, et toute cette perte d'autonomie fait qu'en règle générale, 90 % des résidents ne voient que leurs besoins à eux, le besoin de la collectivité est plus dur à voir. Alors, quand je fais choisir la peinture, c'est différent, parce que c'est un choix de goût. Pour les menus, le débat est plus ouvert, cela dépend s'ils se sentent concernés ou pas. Certains ont encore cette dimension de on est ensemble et puis il y en a qui refusent cette participation. J'ai une résidente qui me dit : « *je ne vois pas pourquoi vous me demandez mon avis, vous êtes la chef, c'est vous qui devez commander* ». ça l'agace, elle ne supporte pas de faire ce genre de réunion. Pour elle, c'est à moi de choisir parce que c'était son mode de fonctionnement à elle. Donc, elle ne voit aucun intérêt. Elle me dit : « *vous êtes pas chef si vous demandez de choisir aux autres* ». Ça perturbe aussi de choisir pour certains résidents.