



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

MESURER

& AMÉLIORER LA QUALITÉ

RAPPORT

Point de vue des personnes accompagnées par les ESSMS

Des démarches pour exprimer, recueillir, analyser et prendre en compte leur expérience et leur satisfaction

Validé par la CSMS le 6 mai 2025

Descriptif de la publication

Titre	Point de vue des personnes accompagnées par les ESSMS Des démarches pour exprimer, recueillir, analyser et prendre en compte leur expérience et leur satisfaction
Méthode de travail	Consensus simple
Objectif(s)	Fournir les repères scientifiques essentiels relatifs au recueil et la prise en compte effective du point de vue des personnes accompagnées en ESSMS
Cibles concernées	Les professionnels et la gouvernance des ESSMS ; les personnes accompagnées ; les membres de l'entourage des personnes accompagnées ; les pairs-aidant ; les bénévoles ; les acteurs des politiques publiques, de l'organisation de l'offre et de la recherche.
Demandeur	Auto-saisine
Promoteur(s)	Haute Autorité de santé
Pilotage du projet	Angélique Khaled Dir, Cécile Lagarde , Léa Jeandemange et Filipina Salomon DIQASM Direction
Recherche documentaire	Sophie Nevière et Maud Lefevre, SDV, DCIEU
Auteurs	Cécile Lagarde, Léa Jeandemange et Filipina Salomon, DIQASM Direction Membres du groupe de travail, voir liste des participants <i>infra</i>
Conflits d'intérêts	Les membres du groupe de travail ont communiqué leurs déclarations publiques d'intérêts à la HAS. Elles sont consultables sur le site https://dpi.sante.gouv.fr . Elles ont été analysées selon la grille d'analyse du guide des déclarations d'intérêts et de gestion des conflits d'intérêts de la HAS. Pour son analyse la HAS a également pris en compte la base « Transparence-Santé » qui impose aux industriels du secteur de la santé de rendre publics les conventions, les rémunérations et les avantages les liant aux acteurs du secteur de la santé. Les intérêts déclarés par les membres du groupe de travail et les informations figurant dans la base « Transparence-Santé » ont été considérés comme étant compatibles avec la participation des experts au groupe de travail.
Validation	Version du 6 mai 2025
Actualisation	
Autres formats	Synthèse, fiche points clefs et argumentaire scientifique

Ce document ainsi que sa référence bibliographique sont téléchargeables sur www.has-sante.fr 

Haute Autorité de santé – Service communication et information
5 avenue du Stade de France – 93218 SAINT-DENIS LA PLAINE CEDEX. Tél. : +33 (0)1 55 93 70 00
© Haute Autorité de santé – mai 2025 – ISBN 978-2-11-179559-4:

Sommaire

Introduction	5
1. Pourquoi recueillir le point de vue ?	8
L'essentiel	8
1.1. Avantages de la démarche de recueil	8
1.1.1. Avantages pour les personnes accompagnées	9
1.1.2. Avantages pour les professionnels	10
1.1.3. Avantages pour les organisations et les politiques publiques	11
1.2. Enjeux éthiques au recueil du point de vue	11
1.2.1. Promotion de la justice sociale	11
1.2.2. Questionnements éthiques	13
1.3. Pour aller plus loin	14
2. Comment construire ensemble une démarche de recueil ?	15
L'essentiel	15
2.1. Qui s'exprime ?	15
2.2. Reconnaître l'expérience, les capacités, les savoirs et l'expertise	15
2.3. Se faire confiance et se comprendre mutuellement	16
2.4. Définir ensemble les modalités de mise en œuvre	17
2.5. Créer les conditions favorables à une communication effective,	18
2.6. Pour aller plus loin	20
3. A propos de quoi recueillir ?	21
L'essentiel	21
3.1. Définir ensemble	21
3.2. Des typologies pour soutenir la réflexion	21
3.3. Pour une mise en œuvre effective	23
3.4. Pour aller plus loin	24
4. Comment recueillir le point de vue ?	25
L'essentiel	25
4.1. Qui recueille le point de vue ?	25
4.1.1. Les professionnels	25
4.1.2. Les pairs et les représentants des personnes accompagnées	25
4.1.3. Les chercheurs et étudiants	26
4.1.4. Les bénévoles	26
4.2. Les différentes méthodes	26
4.2.1. Approches individuelles et collectives	27
4.2.2. Méthodes qualitatives	27

4.2.3. Méthodes quantitatives	29
4.3. Les conditions du recueil	30
4.3.1. Créer un environnement propice à l'échange	30
4.3.2. Oser la créativité	30
4.3.3. Garantir l'effectivité des dispositifs de plaintes et réclamations et leur accessibilité	31
4.4. Les points de vigilance	31
4.4.1. Concernant les personnes qui s'expriment	31
4.4.2. Concernant les personnes qui recueillent	32
4.5. Pour aller plus loin	32
5. Comment garantir une prise en compte effective ? Valoriser, diffuser, transformer	33
L'essentiel	33
5.1. Pour une prise en compte effective	33
5.2. Un processus structuré d'intégration des résultats	34
5.3. Quelques facteurs clés pour une intégration réussie et durable des résultats	35
5.4. Pour aller plus loin	36
Table des annexes	37
Références bibliographiques	45
Participants	59
Abréviations et acronymes	61

Introduction

Pourquoi ce document ?

Ce document est le **socle scientifique du programme** de travail pluriannuel de la Haute Autorité de santé intitulé « Soutenir les établissements et services sociaux et médico sociaux dans le recueil du point de vue des personnes qu'ils accompagnent ». Il sera **transposé dans différents formats** afin de le rendre accessible au plus grand nombre. Au fur et à mesure de l'avancée du programme de travail de la HAS, il sera **enrichi par des productions à visée pratique et organisationnelle**

Il s'adresse :

- Aux professionnels¹, et aux gouvernances qui accompagnent des personnes dans des établissements ou services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) ;
- Aux personnes accompagnées afin qu'elles puissent pleinement participer aux démarches de recueil de leur point de vue ;
- A toute autre personne ou institution impliquée dans ce type de démarche².

Ce document vise à fournir des clefs essentielles permettant le recueil et la prise en compte effective du point de vue³ des personnes accompagnées en :

- Proposant une démarche porteuse de sens pour chacun et en évitant la stigmatisation et les discriminations des différentes personnes impliquées. Cette démarche invite à :
 - S'interroger, se questionner plutôt qu'à fixer un cadre prédéterminé ;
 - Articuler les différentes perspectives au bénéfice de la qualité de vie des personnes accompagnées mais également de leur entourage professionnel et personnel
- Démontrant les multiples avantages au recueil et à la prise en compte du point de vue des personnes accompagnées, pour elles-mêmes, leurs proches, les professionnels, les gouvernances et les autorités de tarifications et de contrôles. Soulignant ainsi, certaines vigilances à prendre en compte ;
- Présentant des méthodes accessibles et réalistes, des ressources diversifiées, concrètes et illustrées pour que chacun puisse s'acculturer et s'approprier les éléments afin d'être acteur tout au long de la démarche.⁴

Comment ce document a-t-il été construit ?

Ce document a été élaboré à partir d'une analyse détaillée de la littérature scientifique.

Cette démarche a été réalisée avec un groupe de travail d'experts (personnes accompagnées, pairs-aidants, professionnels et chercheurs) intégrant leurs différents savoirs et expériences.

¹ Ici, les professionnels désignent toutes les personnes qui travaillent dans l'établissement ou le service, quel que soit leur niveau d'intervention ou de hiérarchie.

² Dans ce document, le terme démarche est utilisée pour inclure : le recueil, l'analyse et la prise en compte du point de vue des personnes accompagnées.

³ Pour la définition de l'expression « point de vue », voir l'encadré ci-dessous « Recueillir le point de vue - une approche multidimensionnelle ».

⁴ Ce document peut être utile dans tous types de démarches de recueil du point de vue des personnes accompagnées, y compris dans l'élaboration du Projet d'accompagnement personnalisé et du Projet pour enfant.

Repères essentiels à la démarche

Le recueil du point de vue des personnes accompagnées est **la première des bientraitances**. En effet, **exprimer son opinion et ses préférences est un droit fondamental**, prévu par de nombreuses conventions internationales dont la Déclaration universelle des droits de l'homme, mais aussi par différentes normes de droit national. Ce droit est garanti pour chaque personne, sans aucune distinction (d'âge, de santé, de ressources, etc.) afin que la situation de vie des personnes ne puisse nuire à son exercice. Ce droit s'applique ainsi à toute personne accompagnée par un service ou établissement social et médico-social. Au-delà du respect nécessaire du cadre juridique et du respect des personnes accompagnées elles-mêmes, l'expression et le recueil du point de vue quant à l'accompagnement délivré par les ESSMS répond à un enjeu majeur : la littérature scientifique démontre très clairement les nombreux avantages pour les personnes accompagnées, les professionnels et les organisations.

Finalités

L'objectif principal du recueil du point de vue est de produire des actions concrètes, tangibles et bénéfiques pour les personnes accompagnées. Recueillir le point de vue des personnes accompagnées est une démarche essentielle pour développer leur pouvoir d'agir et ainsi améliorer leur qualité de vie et leur bien-être. Cette approche contribue également à l'amélioration de la qualité de vie au travail des professionnels et, plus globalement, à la qualité des accompagnements et des organisations.

Légitimité et expertise des personnes accompagnées

Les personnes accompagnées sont des sujets de droit quelle que soit leur situation. À ce titre, elles ont le droit et la capacité d'exprimer leur point de vue sur l'accompagnement qui leur est proposé et que celui-ci soit pris en compte. En tant que premières expertes de leur vécu, les personnes accompagnées sont les mieux placées pour expliquer comment elles perçoivent leur accompagnement, ce qui leur convient ou non et ce qu'elles souhaitent ou non.

Coopération

Le point de vue des personnes accompagnées est prépondérant⁵. Celui des autres personnes concernées (professionnels, proches, autorités...) vient en complément, sans primer ni se substituer à celui des personnes accompagnées. L'ensemble de la démarche s'inscrit dans une perspective collaborative et dynamique, prenant en compte les évolutions des personnes et favorisant les possibilités de coopération avec tous les acteurs (personnes accompagnées, professionnels de l'établissement, entourage, partenaires, financeurs, etc.). Cela nécessite une implication visible et durable de la gouvernance (conseil d'administration, direction, encadrement) pour légitimer la démarche et mobiliser l'ensemble des acteurs.

Méthodologie

Le recueil du point de vue est réalisé selon des méthodes et outils validés et adaptés aux différentes singularités des personnes accompagnées. Il est essentiel que les personnes accompagnées puissent exprimer leur point de vue dans un climat de confiance et de sécurité, sans crainte de jugement sur la validité ou la véracité de leur expression⁶. Il est indispensable d'informer les personnes accompagnées des finalités de la démarche et de les encourager à participer et à maîtriser l'ensemble

⁵ Sauf dans des hypothèses strictement encadrées, relevant en particulier de la mise en danger.

⁶ La communication englobe deux dimensions : les capacités à comprendre les autres et son environnement (la compréhension) et les capacités à s'exprimer (l'expression) (1).

du processus. Les personnes qui recueillent le point de vue des personnes accompagnées doivent être sensibilisées, soutenues et mobilisées dans cette démarche.



Recueillir le point de vue - une approche multidimensionnelle

Dans ce document, **le point de vue concerne l'expérience, la satisfaction et les résultats attendus par les personnes quant à leur accompagnement ou leurs soins.** (2, 3, 4, 5)⁷.

Souvent confondues, l'expérience et la satisfaction sont bien distinctes. Cette confusion vient de similitudes dans les questions posées aux personnes, alors que leurs finalités et les modes d'interprétations diffèrent. En effet, l'expérience peut se définir comme l'ensemble des interactions et situations vécues durant l'accompagnement (l'organisation et les pratiques de l'ESSMS, les relations avec les professionnels, l'entourage et les pairs, l'histoire de vie des personnes). Son recueil permet d'exprimer et d'explicitier le vécu et peut être mesurée *via* deux dimensions :

- Fonctionnelle : accessibilité, confort, délai de réponse, coordination, compétences professionnelles, etc.
- Relationnelle : interactions interpersonnelles, soutien émotionnel, respect des choix, participation, implication de l'entourage, etc. (6).

Le recueil de la satisfaction peut être utile pour fournir des données de pilotage général de l'activité en ESSMS, mais sa mesure est considérée comme limitée par un manque de consensus scientifique (3). L'évaluation de la satisfaction est complexe, car elle dépend des attentes et des préférences individuelles, ce qui peut entraîner des niveaux de satisfaction très variables, même dans des conditions d'accompagnement équivalentes. De plus, les outils de mesure génèrent souvent des scores très élevés, limitant ainsi l'identification des axes d'amélioration.

Pour résumer, la satisfaction mesure ce que les personnes pensent de leur accompagnement ou de leurs soins sur la base de leurs préférences et de leurs attentes individuelles, c'est-à-dire le « quoi », tandis que l'expérience va au-delà des opinions pour découvrir le « comment » et le « pourquoi » qui les sous-tendent⁸. Exemple :

- Satisfaction : vous sentez-vous en sécurité ici ?
- Expérience : Est-ce qu'il y a un professionnel avec qui vous pouvez discuter de vos soucis et de vos peurs ? Si oui, comment pouvez-vous le solliciter ?

⁷ Les chiffres entre parenthèses correspondent aux références bibliographiques indiquées à la fin du document. Pour la stratégie de recherche documentaire, voir l'argumentaire.

⁸ Actuellement, les recherches relatives aux résultats attendus par les personnes ont principalement été développées dans le secteur sanitaire. Cette thématique fera l'objet de travaux ultérieurs pour le secteur social et médico-social.

1. Pourquoi recueillir le point de vue ?



L'essentiel

Le recueil du point de vue des personnes accompagnées présente de nombreux avantages pour toutes les parties prenantes que sont les personnes accompagnées, les professionnels et les organisations, mais aussi pour les acteurs des politiques publiques et de la recherche. Ces avantages ne sont possibles qu'en présence d'un ensemble de considérations éthiques (participation significative et consentement répété, libre et éclairé). Ces considérations éthiques s'inscrivent dans une démarche de promotion de la justice sociale au travers des concepts d'autodétermination, de pouvoir d'agir et de justice épistémique. La reconnaissance des personnes, de leur autonomie, de leurs capacités, de leurs expériences et de leurs savoirs contribue à offrir aux personnes accompagnées de meilleures possibilités pour mener une vie digne et épanouissante. Ces concepts permettent également de guider et de structurer la réflexion et les pratiques professionnelles.

1.1. Avantages de la démarche de recueil

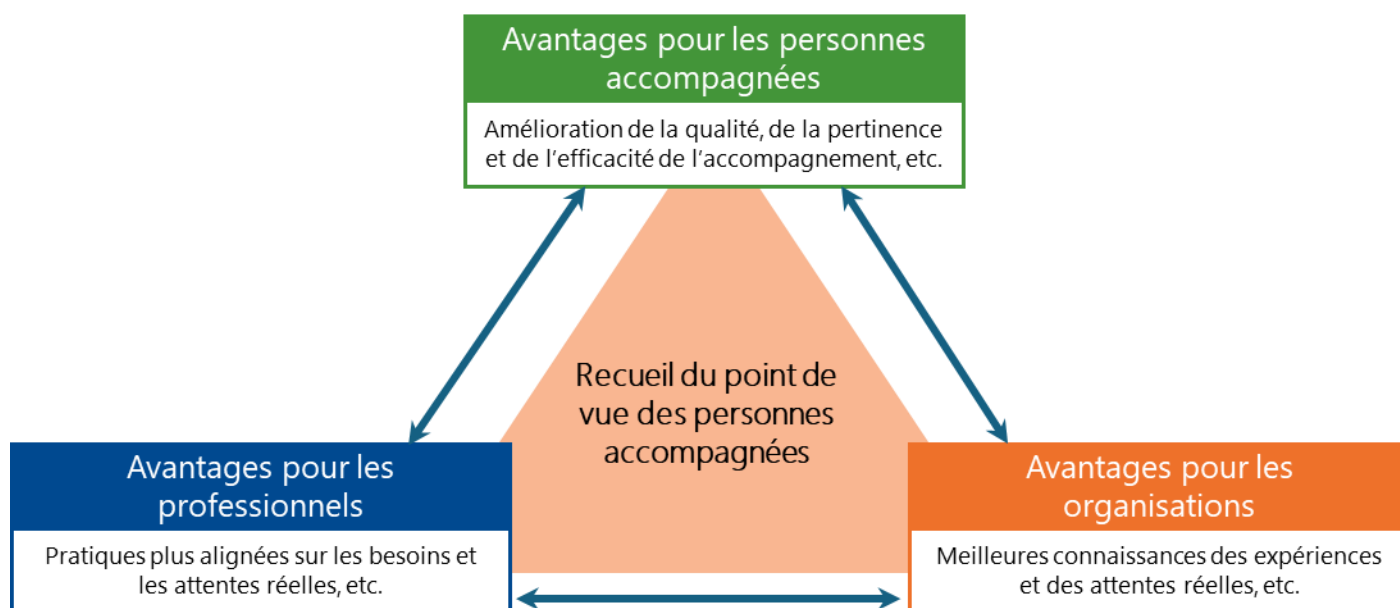
Les personnes accompagnées, les professionnels et les organisations forment un écosystème dynamique où chacun participe à la co-construction (4, 5, 7, 8)⁹ d'une démarche de recueil, fondée sur la reconnaissance mutuelle des expériences et de l'expertise de chacun, au bénéfice de tous.

La démarche de recueil du point de vue implique :

- La valorisation de l'expression des personnes accompagnées comme élément central de la prise de décision partagée (9-11) ;
- Cette prise de décision partagée ouvre la voie à la négociation et au partage de pouvoir (12).

La démarche de recueil du point de vue des personnes accompagnées améliore la qualité, la pertinence et l'efficacité des services reçus (13-30) par une meilleure connaissance des expériences, besoins et attentes des personnes accompagnées par les professionnels (13, 14, 19, 21, 30-36) et des services plus alignés sur les besoins et attentes des personnes dans les organisations (21, 22, 25, 27, 28, 37-40). Le schéma ci-dessous illustre certains avantages pour les parties prenantes :

⁹ Haute Autorité de santé. Expérience patient et savoir expérientiel : deux notions à clarifier pour renforcer l'engagement ou la participation. Guide pédagogique. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2025 [à paraître].



1.1.1. Avantages pour les personnes accompagnées

Cette démarche, dès lors qu'elle s'inscrit dans la durée et le quotidien des personnes, génère des impacts significatifs en termes d'autonomie et de rapport à soi. Elle participe également à une reconfiguration des rapports de pouvoirs, favorise la promotion de la citoyenneté et contribue à plus d'inclusion sociale.

Le **droit fondamental** à l'expression des personnes accompagnées est essentiel pour préserver leur **dignité** (41). En effet, le maintien de la dignité va au-delà de la protection de l'intégrité physique ou face à d'autres menaces (42). Elle englobe également la capacité de chaque personne à s'impliquer pleinement dans leur vie, en considérant leur histoire passée, actuelle et future. Le recueil de leur point de vue concourt ainsi directement à ce maintien (43-50).

En recueillant directement leur expression, la démarche favorise **l'autonomisation** et la **capacité des personnes à agir** pour elles-mêmes et pour autrui. Cette dynamique d'autonomisation s'opère à deux niveaux : d'abord individuellement, par l'acquisition d'une meilleure conscience des droits et de leur mise en œuvre effective ; puis collectivement, *via* la possibilité d'influencer les évolutions dans les ESSMS. Elle permet alors, en accédant à une position d'expertise reconnue, une transformation du rapport à ces établissements et services. (20, 34-36, 42, 51-67). Certains auteurs s'appuient sur le concept d'agentivité qu'ils définissent comme la capacité des personnes à influencer leur propre situation et à faire des choix significatifs dans leur vie. Cette capacité trouve une réalisation concrète lorsque les personnes décident ou participent aux choix les concernant (20, 21, 26, 68-72).

Aussi, la possibilité de s'exprimer sur leur expérience vécue revêt une dimension essentielle. Le recueil favorise la construction ou la reconstruction d'une **identité positive** et l'amélioration de **l'estime de soi**. Les personnes accompagnées témoignent d'un sentiment accru de légitimité et de valeur personnelle lorsqu'elles participent aux décisions les concernant. Ce processus s'explique par la reconnaissance collective de l'expertise, qui contribue à contrebalancer les effets délétères de la vulnérabilisation et de la stigmatisation que peuvent vivre les personnes (20, 21, 26, 28, 43, 44, 52, 55, 59, 61, 62, 65, 73).

La participation active aux processus décisionnels, *via* l'expression du point de vue, crée des opportunités nouvelles de liens sociaux. Les espaces d'expression collective et individuelle peuvent ainsi favoriser des interactions significatives, des relations plus horizontales entre pairs et avec les

professionnels et contribuent ainsi à la **diminution du sentiment d'isolement ou d'exclusion** (18, 21, 31, 38, 55, 57, 59, 63, 74-76).

Ces nouvelles dynamiques relationnelles participent à l'amélioration d'une **meilleure communication** entre les professionnels, les personnes accompagnées et leur entourage. Elles renforcent les **relations de confiance et le respect mutuel**. Elles favorisent également la confiance dans le système de santé et contribue à une meilleure adhésion aux services d'accompagnement et de soin (9, 10, 14-16, 19-21, 29-32, 34, 50, 55, 64, 77-87).

En participant activement à la démarche de recueil, les personnes ont l'opportunité de développer ou de renforcer des **connaissances et des compétences**, notamment psychosociales, qui peuvent ensuite être transférables dans divers aspects de leur vie quotidienne : communication, argumentation, sens critique, analyse de situation, résolution de problème, etc. (21, 27, 37-39, 52, 59, 60, 62, 73, 87-92).

En s'appuyant directement sur les aspects de l'accompagnement les plus importants pour les personnes accompagnées, sur leurs besoins et leurs attentes, la démarche de recueil permet **d'améliorer concrètement la qualité, la pertinence et l'efficacité des services reçus, ce qui conduit à des services plus alignés sur les besoins et attentes des personnes au sein des organisations** (13-40, 52, 74, 75, 78, 93-95).

En conclusion, le recueil et la prise en compte du point de vue des personnes accompagnées participent à une **amélioration significative de l'expérience de leur accompagnement, de leur qualité de vie, au renforcement de leur bien-être et à la satisfaction de leur accompagnement** (13-29, 32, 55, 69, 86, 89, 90, 96, 97)



Le rétablissement

Le rétablissement en santé mentale est défini comme un processus personnel et singulier visant à permettre à chacun un aller mieux et de mener une vie qui a du sens, en dépit des troubles psychiques ou des vulnérabilités sociales. Il repose sur plusieurs principes fondamentaux : l'espoir, l'autodétermination, l'inclusion sociale et le renforcement du pouvoir d'agir. Il met l'accent sur les forces, les aspirations et les ressources, plutôt que sur les seules difficultés et l'entraide entre pairs. Il s'inscrit pleinement dans une démarche de recueil et de prise en compte du point de vue. Dans le cadre de cette démarche, une approche orientée rétablissement implique de reconnaître les personnes accompagnées comme des actrices à part entière de leur parcours. Cela contribue à une transformation des pratiques professionnelles et des politiques publiques en favorisant une relation d'accompagnement fondée sur l'expression directe des personnes accompagnées, la reconnaissance du savoir expérientiel et la co-construction de solutions. (75, 98-104)

1.1.2. Avantages pour les professionnels

Dans une visée collaborative, la démarche favorise l'apprentissage individuel et collectif, en leur offrant l'opportunité d'échanger des idées et des perspectives avec leurs collègues et les personnes accompagnées (105, 106). Elle leur permet de **développer leurs connaissances et compétences**, notamment en matière d'écoute et de prise de recul sur ses pratiques (107, 108), de compétences culturelles (16) ou des processus participatifs (28). Les professionnels acquièrent aussi une **meilleure compréhension des expériences, des besoins et des attentes des personnes accompagnées** (13, 14, 33). De plus, la démarche favorise la réflexion quant aux stéréotypes et aux préjugés (58, 109) et la considération des personnes accompagnées au-delà de leurs difficultés (110). En intégrant cette démarche dans leurs routines quotidiennes, les pratiques des professionnelles évoluent. Elles s'orientent

vers une **approche plus relationnelle** et moins axée sur les tâches. Cela leur permet d'établir une connexion plus profonde et continue avec les personnes accompagnées (111). Ainsi, la démarche renforce la qualité de l'interaction avec les personnes accompagnées (21, 29) et conduit à des interventions plus adaptées et efficaces (31, 32). Cette approche permet alors une **meilleure adéquation entre les besoins des personnes accompagnées et les services fournis** (112), ce qui peut conduire à une plus grande cohérence entre l'activité professionnelle et les principes qui la sous-tendent (10, 113) et conduire à un sens renouvelé (39) et à un environnement de travail plus gratifiant (84).

1.1.3. Avantages pour les organisations et les politiques publiques

Les personnes accompagnées fournissent des informations et des données pertinentes et réelles quant à l'accompagnement qui leur est dédié et sont un levier important de valorisation de l'activité des professionnels. Leur implication dans le processus décisionnel permet d'**améliorer les pratiques professionnelles et organisationnelles** (9-11, 114). En offrant la possibilité à toutes les parties prenantes d'exprimer librement leurs besoins, attentes et ressentis, les autorités compétentes peuvent **mieux comprendre les facteurs clés d'amélioration**, dans une démarche participative et co-construite (115). À différents niveaux de l'organisation (Conseil de la vie sociale, Conseil d'administration, ou autres formes de participation, etc.), l'expérience des personnes devient une source d'informations précieuses pour améliorer l'intégration et la continuité des accompagnements et des soins proposés. En effet, les personnes accompagnées « peuvent par exemple co-construire avec les gestionnaires ou les professionnels des projets d'amélioration continue de la qualité ». (7)

Le point de vue des personnes accompagnées peut fournir des éléments utiles pour l'**élaboration des politiques publiques afin qu'elles s'alignent sur les besoins, attentes et les conditions de vie réelles des personnes** (116, 117). Dès la phase de conception jusqu'à l'évaluation, cette participation est essentielle afin de rendre les méthodes et les outils plus précis et mieux adaptés (118). Les résultats du recueil sont des vecteurs très importants d'efficience des politiques publiques (67) et permettent de formuler des recommandations concrètes (57). Lors des contrôles qu'elles réalisent, les autorités de tutelle peuvent s'appuyer sur l'expression des personnes accompagnées pour comprendre et qualifier le fonctionnement des ESSMS (119).

Une autre forme de démarche est la participation des personnes accompagnées à des travaux de recherche. Leur point de vue permet d'améliorer les interventions de santé publique (33) et d'augmenter la pertinence des recherches et des résultats (57, 60, 61, 69, 120-123) tout en valorisant et donnant sens à leur expérience (33, 61-63, 124). Cela permet également de stimuler la recherche et l'innovation dans les pratiques des professionnels qui peuvent mener à un cycle d'amélioration continue et à l'appropriation de nouvelles approches (125). Dans ce contexte, les personnes accompagnées peuvent, elles aussi, apprendre et développer de nouvelles compétences et connaissances, ce qui participe à un développement positif de soi, de leur identité et de leur communauté (21, 37, 38, 59-63).

1.2. Enjeux éthiques au recueil du point de vue

1.2.1. Promotion de la justice sociale

La justice sociale est un principe fondamental qui vise à réduire les inégalités entre les personnes, en assurant à chacun l'accès aux droits essentiels et aux ressources nécessaires à leur bien-être. Dans ce cadre, le recueil du point de vue des personnes accompagnées contribue à promouvoir plus de justice sociale, notamment dans un contexte où :

- Les personnes accompagnées peuvent ne pas se sentir légitimes pour partager leur point de vue, penser que celui-ci ne sera pas pris en compte ou craindre des formes de représailles pour elles-mêmes ou les professionnels. De plus, elles peuvent considérer qu'on les interroge sur des dimensions qui ne les concernent pas directement ou qui ne les intéressent pas et donc ne pas souhaiter s'impliquer (126) ;
- Les professionnels reçoivent fréquemment des commentaires pertinents de la part des personnes accompagnées au cours des conversations du quotidien, mais leur intégration n'est pas systématiquement organisée dans la structuration du recueil et de l'analyse du point de vue (126).

Le recueil du point de vue des personnes accompagnées pour promouvoir la justice sociale trouve écho dans les concepts d'autodétermination, de pouvoir d'agir et de justice épistémique. L'**autodétermination** « permet à chaque individu de construire sa vie et de prendre ses propres décisions en fonction de ses valeurs, ses préférences et ses choix sans emprise et sans interférence externe. Elle concerne tous les domaines de la vie et est un marqueur pour chacun de l'expression de sa citoyenneté (127).

Complémentaire à ce concept, le **pouvoir d'agir** « correspond à l'adaptation française de la notion d'*empowerment* [...] Cette notion renvoie à la perception qu'une personne a sur le fait d'exercer ou non du pouvoir et du contrôle sur sa vie » (127). Certains auteurs s'appuient également sur le concept de **capabilités** qui désigne la capacité d'agir, de « pouvoir d'être ou de faire », qui implique de prendre en compte la liberté réelle qu'ont les personnes de mener une vie qui leur semble digne d'être vécue en fonction de leurs préférences et aspirations (128-132). Dans le contexte des ESSMS, le développement du pouvoir d'agir (ou des capabilités) est lié à des adaptations de l'environnement incluant notamment l'entourage et les professionnels (127, 133). Dès lors, les organisations et les professionnels jouent un rôle important dans le développement du pouvoir d'agir des personnes accompagnées (133-136).

La reconnaissance de l'autonomie et des capacités d'agir des personnes accompagnées participe à plus de **justice épistémique** (137-139), c'est-à-dire à « prendre en considération les connaissances et les expériences » des personnes accompagnées « pour proposer des solutions répondant de manière plus ajustée à leurs besoins » (140). La justice épistémique encourage l'expression, son écoute et sa prise en considération (137-140). Voir annexe 3.

La reconnaissance des personnes, de leur autonomie, de leurs capacités, de leurs expériences et de leurs savoirs contribue à offrir aux personnes accompagnées de meilleures possibilités pour mener une vie digne (133) et épanouissante. Ces concepts permettent également de guider et de structurer la réflexion et les pratiques professionnelles.

Au-delà de la mobilisation de ces concepts, un ensemble de conditions éthiques est requis pour éviter toute instrumentalisation du point de vue (141) ou une simple participation symbolique des personnes accompagnées, aussi appelée *tokénisme*. (55, 58, 59, 142-146) Les conditions éthiques requises sont :

- **Participation significative, pertinente et bénéfique** des personnes accompagnées à toutes les étapes du processus de recueil incluant aussi un retour systématique aux personnes sur leurs contributions et les actions envisagées (13, 14, 147, 148) ;
- **Consentement** (2, 15, 17, 25-30, 32, 35-38, 40, 48, 49, 52, 56, 59, 73, 74, 79, 86, 90, 120, 124, 147-158) (écrit ou verbal) libre, éclairé et répété durant le processus. Il est important de considérer les éléments suivants :
 - Les personnes doivent recevoir des explications claires du recueil et sur l'utilisation des données ;

- L'explication ainsi que le formulaire de consentement (lorsque ce document existe) doivent être adaptée et accessible. Par exemple, en étant traduit si le français n'est pas la langue maternelle de la personne (152) ;
- Le consentement est dynamique et peut évoluer au fil du temps ou selon les circonstances. Une personne peut consentir à une activité à un moment donné, puis retirer son consentement plus tard ou encore, elle peut consentir à certains aspects d'une interaction, mais pas à d'autres ;
- Les personnes ont le droit de se taire, de limiter leur partage et de se retirer à tout moment du processus ;
- L'expression des personnes accompagnées leur appartient tout au long de la démarche. Elles peuvent à tout moment demander que leur expression soit retirée du recueil ou qu'elle ne soit pas utilisée.

L'ensemble de ces considérations éthiques permet de penser la démarche de recueil comme une partie fondamentale du processus global d'accompagnement et de soin dans le respect du souci de l'autre, plutôt que comme un événement ponctuel de démarche qualité (113).



Respect de l'intimité et personnalisation

Concilier accompagnement personnalisé et respect de l'intimité n'est pas toujours simple. Il convient d'être particulièrement vigilant à ne pas créer, même involontairement, des formes d'injonction au récit de soi. Certaines personnes peuvent se sentir obligées de partager des détails intimes de leur vie pensant que cela correspond aux attentes. Cette contrainte implicite peut être source de malaise et aller à l'encontre du droit fondamental à la vie privée. (48, 49, 159-162)

1.2.2. Questionnements éthiques

Recueillir le point de vue soulève des questions éthiques aux différentes étapes de la démarche (élaboration, mise en œuvre et restitution) :

- Comment garantir le respect de la vie privée et de l'intimité en recueillant des informations personnelles ?
- Quels types de méthodes permettent de garantir la préservation de la dignité ?
- Comment ne pas induire des formes d'obligation à la participation, notamment pour les personnes en situation de grande vulnérabilité ?
- Comment s'assurer que le consentement soit réellement libre et éclairé ?
- Comment ne pas créer des attentes qui ne pourront être satisfaites ?
- Comment faire un retour à une personne qui a formulé des demandes directes ?

Ces questions sont une **réelle opportunité de réfléchir collectivement à des situations complexes, de prendre du recul et de croiser les regards sur les pratiques, de donner du sens au quotidien. Des espaces peuvent être alors créés pour réfléchir collectivement, tant pour les personnes accompagnées que les professionnels**(13-15, 17, 25, 26, 28-30, 32, 35-38, 40, 47, 52, 55, 56, 58, 59, 64, 73, 74, 77-79, 86, 87, 90, 92, 103, 105, 111, 120, 124, 142-148, 150-158, 163-178).

Lors du recueil du point de vue, les personnes accompagnées peuvent relever **des situations sensibles qui dépassent le cadre initial de la démarche** (événements graves, situations de danger...) et/ou faire part de plaintes nominatives (professionnels, pairs...), etc.

Dans ce cas, des réponses doivent être apportées conformément au cadre juridique. Elles peuvent également être source de questionnements éthiques quant aux pratiques, valeurs et limites pour chacun et qu'il convient d'interroger :

- Comment concilier respect de la confidentialité, devoir de signalement et préservation de la relation de confiance établie avec la personne accompagnée ?
- Dans quelle mesure les personnes chargées du recueil doivent-elles intervenir ou réagir face à des témoignages de détresse ou de mal-être exprimés ?
- Quelle attitude avoir lorsque des révélations d'événements graves ou de situations de danger impliquent un ou des collègues ?...

1.3. Pour aller plus loin

 Cette liste fournit des exemples variés de ressources (types de publics, de supports, etc.) et n'est pas exhaustive. Ces ressources ont été réparties à la fin de chaque grand chapitre, tout en reconnaissant que certaines d'entre elles sont pertinentes et applicables à plusieurs sections, offrant ainsi une approche transversale et enrichissante à l'ensemble du contenu. La liste de l'ensemble des sites consultés est disponible dans la stratégie de recherche de l'argumentaire scientifique.



- Le livre blanc du travail social [lien d'accès](#)
- Un guide concernant 10 idées reçues sur le droit à la participation des enfants en langage clair [lien d'accès](#)
- Le guide "Quel que soit son handicap, communiquer est son droit fondamental" [lien d'accès](#)
- Un guide présentant 10 idées-reçues sur les mandataires judiciaires à la protection de majeurs sous formes de fiches [lien d'accès](#)
- Un livret ayant pour objectif d'aider les familles à mieux appréhender les droits de leur proche et à organiser le passage de relais en s'appuyant sur le droit commun et les droits spécifiques relatifs au handicap [lien d'accès](#)
- Le guide « conformité RGPD : comment recueillir le consentement des personnes ? » [lien d'accès](#)
- Le référentiel relatif aux traitements de données à caractère personnel en ESSMS [lien d'accès](#)
- Un guide complet destiné aux établissements pour construire le dossier de la personne accueillie, avec toute l'attention portée aux droits des personnes et au projet d'accompagnement personnalisé [lien d'accès](#)
- Un guide, rédigé en FALC, pour fournir des repères essentiels sur la notion de consentement [lien d'accès](#)
- Un guide qui présente les bases légales et décline de nombreux exemples de participation à l'échelle quotidienne, organisationnelle et politique dans différents pays européens [lien d'accès](#)
- Le site de l'Observatoire de l'Enfance, de la Jeunesse et de l'Aide à la Jeunesse qui propose de nombreux résultats des travaux et outils de vulgarisation au sujet des enfants et des jeunes, leurs droits et leurs centres d'intérêt [lien d'accès](#)
- Un guide d'autoévaluation sur les injustices épistémiques et les recherches participatives [lien d'accès](#)
- Un ouvrage collectif relatif aux injustices épistémiques à travers les différentes disciplines pour susciter le dialogue entre les différents acteurs [lien d'accès](#)
- La recommandation Questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux [lien d'accès](#)
- L'avis 136 du CCNE « Evolution des enjeux éthiques relatifs au consentement dans le soin » [lien d'accès](#)
- L'avis 142 du CCNE « Consentement et respect de la personne dans la pratique des examens gynécologiques ou touchant à l'intime » [lien d'accès](#)
- Le guide Bientraitance et gestion des signaux de maltraitance en établissement [lien d'accès](#)
- Des podcasts sur le questionnement éthique en ESSMS [lien d'accès](#)
- Un guide d'évaluation du risque de maltraitance intrafamiliale sur les personnes majeures en situation de vulnérabilité [lien d'accès](#)
- Un guide relatif aux directives anticipées en psychiatrie et différentes ressources complémentaires [lien d'accès](#)
- Un accès à de nombreuses ressources relatives à la participation des enfants sur le site de l'ONPE [lien d'accès](#)
- Les résultats de la consultation des enfants par le Défenseur et les préconisations pour accroître et rendre effective la prise en compte de la parole des enfants [lien d'accès](#)
- Un site dédié aux questions éthiques dans les recherches impliquant des enfants (nombreuses ressources disponibles en français) [lien d'accès](#)
- Un mémoire de recherche proposant une réflexion éthique sur la conduite humaine en période de vieillissement [lien d'accès](#)

2. Comment construire ensemble une démarche de recueil ?



L'essentiel

Pour un recueil de la parole réel et significatif, il est important d'instaurer un climat de confiance en adaptant les espaces et les postures, en montrant le respect et l'importance accordée à la personne et à son expression. Le recueil du point de vue des personnes doit se traduire par des actions concrètes et des changements réels dans les pratiques, l'organisation, voire les politiques publiques. Afin de produire un impact positif sur la qualité de vie des personnes et sur les pratiques professionnelles, cette démarche demande une implication durable de l'ensemble des acteurs. La gouvernance doit être le moteur central de la démarche et soutenir ses équipes dans ce sens.

2.1. Qui s'exprime ?

Les données scientifiques démontrent **que toutes les personnes peuvent donner leur point de vue**, dès lors que les méthodes, outils et conditions du recueil leur sont adaptés (76, 82, 105, 111, 118, 125, 172, 179-196) **hormis pour quelques exceptions mentionnées ci-dessous. Elles prouvent également qu'il est nécessaire de recueillir directement le point de vue des personnes en adaptant les modalités autant que possible.** Le recours à un tiers pour s'exprimer à la place de la personne accompagnée (proches, professionnels) ne permet pas d'obtenir des données fiables (44, 74, 76, 79, 82, 105, 111, 118, 125, 172, 179-192, 197-201). Deux situations constituent une exception :

- Les personnes ne souhaitant pas participer à la démarche et dont le souhait doit être respecté ;
- Les personnes pour lesquelles aucune méthode ou outil n'a été trouvé pour communiquer avec elles¹⁰.

2.2. Reconnaître l'expérience, les capacités, les savoirs et l'expertise

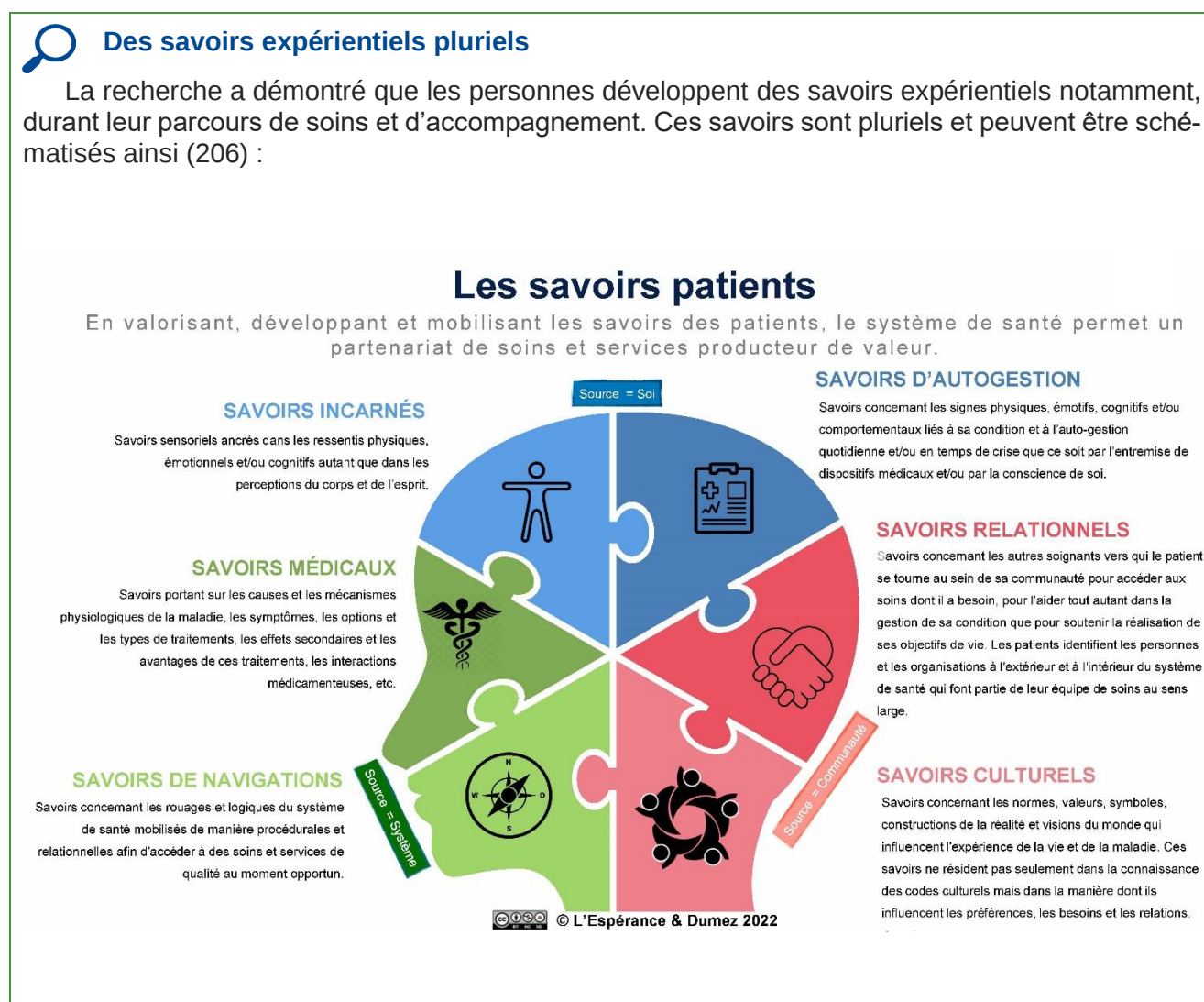
Le **postulat de crédibilité** (167) est un principe important qui reconnaît la légitimité du point de vue de toute personne accompagnée et considère leur expression comme fiable (91). Même les personnes qui sont fortement entravées dans leurs possibilités de communication (troubles neurocognitifs, certaines situations de handicap, allophonie¹¹, enfants très jeunes...) disposent de savoirs singuliers qui doivent pouvoir être recueillis (201). Il convient donc de ne pas exclure d'emblée certaines personnes sous prétexte qu'elles ne seraient pas capables de s'exprimer. En général, les capacités de communication sont maintenues, même chez un public de personnes âgées avec des pathologies aux stades avancés, ou un public en situation de polyhandicap (2, 184). La prise de recul sur ses propres pensées et actions est essentielle (81, 177). Les opportunités des personnes pour exprimer leur point de vue dépendent de la perception que les professionnels ont de leurs capacités et de leurs savoirs (204) : c'est en cela qu'il est important de reconnaître la valeur intrinsèque de la parole et de l'expertise ainsi que des capacités qui sont propres aux personnes directement accompagnées.

¹⁰ Dans ce seul cas, le recours à un proche peut être envisagé. Dès lors qu'il connaît très bien la personne accompagnée et est capable d'interpréter son ressenti (52, 153, 155, 202, 203).

¹¹ On utilise ici le terme d'allophonie pour les personnes dont la langue de communication n'est pas le français et ont des difficultés à s'exprimer dans cette langue.

Reconnaître ce principe implique d'être vigilant **quant à certains biais, comme celui de l'acquiescement ou de désirabilité sociale (voir annexe 2)** (72). Ceux-ci peuvent se manifester lorsque les participants montrent de la soumission (asymétrie dans la relation de pouvoir) ou des difficultés à comprendre les questions (167). Les déséquilibres de pouvoir existants entre les personnes accompagnées, leurs proches et les professionnels peuvent également conduire à un risque de **contrôle ou d'auto-censure** (76, 172).

Certains groupes de personnes sont davantage vulnérables et leur point de vue peut-être moins documenté. Par exemple, les recherches réalisées (57, 205) montrent que les femmes en situation de grande précarité cherchent à se rendre invisibles pour se protéger. Cette absence de visibilité conduit à un manque de données scientifiques, de politiques, de programmes et d'accompagnement dédiés à ces personnes.



2.3. Se faire confiance et se comprendre mutuellement

La relation de confiance est un élément essentiel pour recueillir le point de vue. Ses éléments constitutifs sont :

- **Penser aux conditions éthiques, affectives, matérielles, etc. du recueil** qui permettent de donner la confiance nécessaire pour s'autoriser à exprimer son point de vue. Prévoir un espace choisi par la personne, si possible, calme, sécurisant, agréable pour elle (38, 59) ;
- **Montrer aux personnes la valeur accordée à leur expression.** Les expériences de marginalisation et d'impuissance au sein du système peuvent rendre difficile l'établissement de la confiance : certaines personnes peuvent avoir l'habitude de ne pas voir leur avis sollicité ou que celui-ci ne soit pas pris en compte et rencontrer des difficultés à s'adapter à des formes d'échanges basés sur l'égalité (65). Il est alors essentiel de créer des conditions permettant la pleine reconnaissance et la valorisation de la parole (71) ;
- **Donner la possibilité aux personnes de maîtriser le processus** afin de répondre en toute confiance et liberté : sur quoi elles vont être interrogées, par qui, où, quand... Respecter le droit des participants à se taire, à limiter leur partage et/ou à se retirer à tout moment du processus (26, 28, 36, 90) ;
- **Permettre aux personnes de déterminer elles-mêmes l'image qu'elles souhaitent renvoyer,** d'où l'importance de prévoir des modalités de participation conçues de manière à ne pas compromettre leur dignité et leur image d'elles-mêmes (172) ;
- **Être centré sur la personne (207),** c'est-à-dire la voir avant de voir ses difficultés (36) et l'écouter sans jugement (19, 25, 28, 31, 40, 108, 207-209), ce qui favorise la confiance et la libre expression ;
- **Faire preuve de respect en toutes circonstances** : répondre aux demandes (appels, courriers, etc.), faire preuve de courtoisie et de ponctualité, sont des pratiques renforçant la confiance (173).



Un exemple de charte de groupe construite par des personnes en situation de sans-abrisme (59)

- | | |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> - Donnez de l'espace à l'autre - pour parler ou se taire, selon ce dont il a besoin ; - Faites preuve d'empathie - montrez-le dans votre langage et vos interactions. Respectez nos histoires et celles des autres participants. Tout le monde a un point de vue et une liberté d'expression, mais cela n'excuse pas les discriminations ; - Pensez à votre ton lorsque vous parlez - essayez de le changer s'il semble porter des jugements, être condescendant, attaquer, etc. ; - Aidez-vous les uns les autres ; | <ul style="list-style-type: none"> - Nous avons tous nos luttes et nos forces. Nous avons tous de bons et de mauvais jours ; - Soyez ouvert d'esprit - montrez-le dans votre langage et vos interactions ; - Empêchez-vous de parler au-dessus des autres ou de leur couper la parole - Laissez les gens finir ou attendez une pause ; - Écouter les autres ; - Confidentialité - Ne discutez pas des histoires des autres en dehors du groupe, ne discutez pas des noms complets des personnes en dehors du groupe, à moins qu'elles ne vous donnent leur accord. |
|---|---|

2.4. Définir ensemble les modalités de mise en œuvre

Si l'écoute bienveillante est essentielle, elle ne peut être suffisante. Il s'agit d'impliquer les personnes dans l'ensemble de la démarche de recueil de leurs points de vue, mais également de diffuser leurs messages de manière accessible, susceptibles d'engendrer des changements à la fois dans la vie

quotidienne des personnes, les pratiques professionnelles, l'organisation de l'ESSMS, voire des politiques publiques. (63, 108, 124, 144, 210-212)

Si de prime abord, cette démarche peut paraître coûteuse en ressources, les avantages qui en résultent valent l'engagement. Pour cela, **il n'est pas utile d'engager un vaste travail exhaustif visant à investiguer tous les aspects de la vie des personnes. Il s'agit plutôt de bien définir ce qui est important de recueillir et/ou ce que les personnes souhaitent partager. Identifier comment les données collectées pourront être utilisées de manière concrète dans la vie des personnes et dans l'organisation de l'ESSMS est également important.**

Ce travail doit s'inscrire dans le temps pour :

- Tester les différentes modalités et outils selon le contexte d'exercice et les objectifs ;
- Créer un climat de confiance (relationnel, matériel, etc.) avec les personnes afin qu'elles se sentent légitimes à exprimer leur point de vue et qu'elles n'aient aucune crainte pour s'exprimer ;
- Créer une dynamique avec les professionnels pour qu'ils ne vivent pas cette démarche comme un jugement de leur travail ou une nouvelle contrainte, mais une opportunité pour mieux comprendre et agir ;
- Fournir des arguments tangibles auprès des différents interlocuteurs : gouvernance, entourage, autorités de tarification et de contrôle, etc.

2.5. Créer les conditions favorables à une communication effective,

Il est important de s'assurer du niveau de compréhension de l'information par chaque personne, ce qui impose d'adapter les modalités de communication et le vocabulaire, notamment pour les personnes qui ne s'expriment pas par la parole (11). Il est recommandé d'utiliser une communication sous forme accessible et inclusive, notamment en s'inspirant des conseils suivants. Plusieurs aspects nécessitent d'être adaptés, en fonction des singularités des personnes (55) :

- Utilisation de matériel de lecture et d'outils de communication adaptés ;
- Communication claire et sans jargon ;
- Inclusion des personnes accompagnées à la réflexion sur l'impact et l'intégration des contributions ;
- Flexibilité et patience ;
- Intégration d'un langage non verbal et de messages visuels ;
- Mises à jour et retour d'informations continues ;
- Rester réflexif ;
- Sensibilité aux termes utilisés (situations d'interculturalité, traumatismes, violences vécues, etc.) ;
- Les questions posées doivent être concrètes, descriptives et spécifiques, courtes et formulées au présent, etc. (52, 89, 94, 156, 213).

Envisager des moyens de communication autres que verbaux.

Il existe de nombreux moyens de communication adaptés aux singularités des personnes. Par exemple, l'image (illustration, photographie, etc.) offre la possibilité d'exprimer ce qui peut être difficile de mettre en mot et d'enrichir les descriptions verbales des participants afin d'être mieux compris (150). Même les nourrissons sont capables de communiquer leurs intentions : ils sont des apprenants actifs, montrent des comportements intentionnels et savent explorer leur environnement. Ils utilisent différents modes de communication : gestes, vocalisations, mouvements du corps, expressions de visage. (214).



La Communication Améliorée et Alternative (CAA)

La personne, dont le point de vue est recueilli, doit pouvoir utiliser son mode de communication préféré pour s'exprimer (52, 65, 79, 153, 215). Dans le cas où le mode de communication est non verbal, la démarche de recueil peut être adaptée en utilisant la Communication Améliorée et Alternative (CAA). Le but est d'une part, de remplacer ou de compléter la communication orale et d'autre part, de compléter ou de soutenir la compréhension des personnes qui rencontrent des difficultés à comprendre la communication orale (52, 79, 153, 202). En dehors de la communication verbale, d'autres modes de communication peuvent être utilisés simultanément (52, 79, 153, 216) comme :

- Les gestes, la langue des signes ;
- Les expressions faciales, l'utilisation des yeux et les mouvements du corps ;
- L'utilisation de différents tons, hauteur, volume de la voix ou des vocalisations ;
- Les appareils générant de la parole (ordinateur, appareil mobile, etc.) ;
- Les objets réels ou de référence, les images et les photos ;
- Les symboles, les pictogrammes, etc.

Fournir des informations

Il est crucial que les personnes disposent d'**informations adéquates et appropriées** à toute étape du processus. Elles doivent porter sur le processus (acteurs, contenus, moments), les enjeux et les options qui entourent la prise de décision, ainsi que la manière dont les personnes accompagnées peuvent exprimer leurs désaccords à l'égard des décisions prises (11).

En préparant le recueil, il est important de vérifier si **les questions et les consignes sont accessibles, appropriées, comprises** (51, 52, 89, 148, 154, 156) ; par exemple, avec l'entretien cognitif (89), utilisé dans les enquêtes pour vérifier la compréhension des questions par les participants. Il permet de s'assurer que les questions sont comprises et pertinentes.

Offrir de réelles opportunités d'expression

Pour garantir de réelles opportunités d'expression aux personnes, il est essentiel de les impliquer dès le début du processus. Les aspects relationnels sont fondamentaux : le réel point de vue n'émerge qu'une fois qu'une relation positive est établie. Prendre en compte le temps nécessaire à la mise en place du recueil permet de créer les conditions qui permettent l'expression et l'échange. (11, 50, 68, 91, 173) En effet, apprendre à se connaître implique de prendre du temps et de diversifier les rencontres et les modes d'interaction (50, 148, 215). Lors des interactions, il est important de respecter le temps supplémentaire et les pauses dont les personnes ont besoin pour traiter l'information (52, 94, 148, 167).

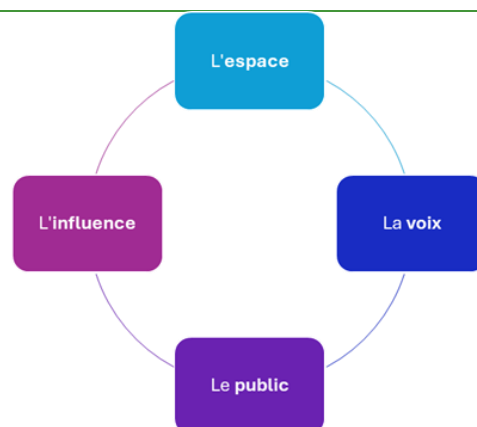


Le modèle de Lundy

Parmi les différents modèles existants sur la notion de participation, celui établi par L. Lundy propose quatre éléments essentiels pour assurer une participation effective des enfants et des jeunes. Ils sont présentés synthétiquement ici ¹² :

¹² Traduction libre.

- L'espace : les enfants doivent avoir la possibilité d'exprimer leur point de vue dans un espace sûr et inclusif ;
- La voix : il faut aider les enfants à exprimer leur point de vue ;
- Le public : le point de vue doit être écouté ;
- L'influence : l'opinion doit être suivie d'effet de manière appropriée et les motifs de la décision prise doivent être communiqués à l'enfant (50, 66).



2.6. Pour aller plus loin



- Un glossaire « Terminologie de la Pratique collaborative et du Partenariat patient en santé et services sociaux » [lien d'accès](#)
- Un article qui décrit les nombreux bénéfices du maintien de la communication avec les personnes concernées par la maladie d'Alzheimer [lien d'accès](#)
- Des repères concrets pour favoriser et soutenir l'émergence des comportements autodéterminés en santé mentale [lien d'accès](#)
- Une revue de littérature qui présente les connaissances actuelles en recherche appliquée sur la participation des personnes handicapées psychiques aux processus de recherche action collaborative [lien d'accès](#)
- Une présentation d'un projet de service avec la prise en compte de l'expertise des usagers [lien d'accès](#)
- Les actes d'un colloque dédié au développement des outils de la participation des personnes concernées par l'exclusion [lien d'accès](#)
- La présentation du projet "Prospairs" - une communauté mixte des jeunes et professionnels concernés et engagés dans la protection de l'enfance [lien d'accès](#)
- La présentation du programme EPOP (Empowerment and Participation of Persons with disabilities) - pour le recours aux interventions par les pairs. Pour une présentation plus détaillée, voir dans les projets déclinés dans les différentes régions [lien d'accès](#)
- Une synthèse et un poster sur le développement du pouvoir d'agir et la pair-aidance [lien d'accès](#)
- Un numéro du mensuel Infopublic consacré aux approches de l'autodétermination par l'habitat et l'espace [lien d'accès](#)
- Un guide pratique pour la scolarisation des enfants autistes [lien d'accès](#)
- Un rapport présentant les constats et préconisations produit par les personnes concernées par la précarité [lien d'accès](#)
- Un livret destiné aux enfants dont le père, la mère ou les deux parents souffrent de troubles psychiques [lien d'accès](#)
- « Communiquer pour tous : guide pour une information accessible » et ses différentes fiches pratiques [lien d'accès](#)
- Le guide « informer les personnes sourdes et malentendues - partages d'expériences » [lien d'accès](#)
- Le guide « informer les personnes aveugles et malvoyantes - partages d'expériences » [lien d'accès](#)
- Un guide pratique pour rendre le numérique accessible aux personnes en situation de handicap [lien d'accès](#)
- Un guide sur la fin de vie en FALC, élaboré avec et pour des personnes en situation de handicap [lien d'accès](#)
- Un guide thématique et méthodologique au sujet de la communication des personnes polyhandicapées [lien d'accès](#)
- Un rapport fournissant des conseils facilitant la participation des enfants en situation de handicap, notamment via l'utilisation de la CAA (en anglais) [lien d'accès](#)
- Le numéro de la revue *Vie Sociale* relatif à la communication avec les personnes qui n'ont pas ou plus l'accès à la parole [lien d'accès](#)

3. A propos de quoi recueillir ?



L'essentiel

Le recueil du point de vue des personnes accompagnées doit couvrir un large éventail de dimensions pour considérer la complexité de l'expérience de leur accompagnement. Il est crucial d'adopter une approche personnalisée et dynamique, en s'intéressant à ce qui fait sens pour chaque personne. La démarche doit permettre aux personnes de s'exprimer sur tous les aspects de leur vie qui leur sont importants. Enfin, il est essentiel d'interroger les personnes sur les raisons de la valeur qu'elles accordent à certains éléments, afin de prioriser les problématiques et les axes d'amélioration, c'est-à-dire : le quoi, le comment mais également le pourquoi.

3.1. Définir ensemble

Il est essentiel que l'ensemble de la démarche soit construit avec les personnes accompagnées dès le début, du choix des thèmes en passant par l'élaboration des outils jusqu'à la restitution des résultats. Afin que cette démarche soit pertinente, il convient d'interroger **ce qui a du sens et de la valeur pour elles**. Il s'agit de comprendre, avec elles, **ce qui est réellement important et compte pour elles dans leur accompagnement et leur vie quotidienne** (9, 19, 24, 25, 36, 39, 43, 77, 93, 103, 107, 117, 118, 147, 181, 186, 188, 191, 192, 197, 203, 209, 217-223) **puis de pouvoir expliquer pourquoi** (9, 25, 43, 44, 117, 118, 147, 157, 186, 188, 191, 192, 203, 217, 219-221, 224-226).

Il est également essentiel de demander aux personnes d'expliquer et de préciser pourquoi ces éléments ont de l'importance pour elles (9, 25, 43, 44, 117, 118, 147, 157, 186, 188, 191, 192, 203, 217, 219-221, 224-226). L'implication dès le début assure la pertinence des thématiques abordées, mais également l'engagement et la participation tout au long du processus. Cette approche collaborative permettra d'obtenir des résultats fidèles et représentatifs de leur vécu et de leurs besoins et d'engager, avec elles, des actions concrètes d'amélioration des conditions de vie, des pratiques professionnelles et des modes d'organisation.



Opter pour des modes différenciés d'implication

Il est préférable de démarrer la démarche en réunissant les différents types de personnes (personnes accompagnées, professionnels, entourages, etc.) **séparément puis de les rassembler pour trouver des solutions communes et acceptables pour tous** (172, 227). Par exemple, pour faciliter l'expression des personnes âgées lors d'un CVS, la préparation de l'ordre du jour peut se faire en amont par celles-ci, avec l'accompagnement d'un professionnel avec le quel elles se sentent particulièrement en confiance.

On ne peut pas tout savoir sur l'expérience des personnes en une seule fois, car leur accompagnement est complexe, multidimensionnel et fait appel à plusieurs intervenants dans différentes situations, moments et lieux. (64, 169, 172, 174, 182, 228)

3.2. Des typologies pour soutenir la réflexion

Compte tenu de la nécessité de choisir avec les personnes accompagnées les thématiques qu'elles souhaitent privilégier, il est difficile de les définir à l'avance. Toutefois, l'analyse de la littérature permet

de dégager des typologies utiles pour engager l'échange et la réflexion¹³. Dans la littérature scientifique, en termes de qualité, les auteurs se réfèrent souvent aux travaux de Donabedian (229) qui distingue :

- Les processus, c'est-à-dire les activités ou tâches réalisées avec ou pour les personnes (fonctionnels et relationnels) ;
- Les structures, c'est-à-dire les caractéristiques organisationnelles (niveau d'équipement, nombre de professionnels, niveau de qualification, etc.) ;
- Les résultats pour les personnes.

Les personnes accompagnées sont tout particulièrement attentives aux processus interpersonnels, notamment à la qualité des relations (professionnels, pairs, entourage) (9, 11, 13-19, 24, 25, 29, 31, 34, 36-39, 43, 44, 50, 64, 77, 78, 91, 93, 103, 116, 118, 120, 151, 157, 169, 173, 181, 186, 188, 191, 192, 203, 208, 209, 213, 217, 219, 221-223, 226, 230-237)

Si les relations interpersonnelles sont particulièrement importantes, il ne faut toutefois pas en conclure que les aspects structurels n'ont pas d'importance. Il existe un niveau d'exigence minimal en dessous duquel les conditions matérielles et de vie, la qualité des infrastructures et autres deviennent essentiels (15, 19, 24, 35, 38, 39, 53, 67, 77, 78, 93, 103, 147, 151, 166, 197, 202, 208, 213, 230, 232, 237, 238).

Les études analysées distinguent différentes thématiques (liste non exhaustive et sans priorisation) :

- **L'expérience subjective et le vécu quotidien** (107, 181, 186) : leur vie quotidienne et leurs activités (11) ; leurs besoins, attentes et aspirations (211) ; leurs perspectives et projections futures (25) ; leur qualité de vie et bien-être subjectif (67, 197) ;
- **Les relations et interactions sociales** (50, 91, 173) : la qualité des relations avec les professionnels (44, 235) ; les relations avec les pairs et l'environnement social (53, 234) ; le sentiment d'être écouté, respecté et traité avec dignité (93, 103) ;
- **L'accompagnement et les soins** : la planification et le déroulement de l'accompagnement (11) ; la personnalisation des soins et de l'accompagnement (118) ; le respect de l'intimité et de la vie privée (103) ; l'évaluation de l'accompagnement et les résultats perçus (9, 230) ; la participation aux décisions (77, 157) ; l'accès, l'utilisation et la satisfaction vis-à-vis des services (37, 222) ;
- **L'environnement et le cadre de vie** : les conditions de logement et l'environnement physique (166, 208, 239) ; le confort, la propreté et la sécurité (77, 230), l'aménagement des locaux et des équipements (103) ; l'ambiance sonore et visuelle (202) ;
- **L'autonomie et la participation** : la possibilité de faire des choix au quotidien (103, 197, 239) ; la participation à des activités significatives (43, 203) ; l'implication dans les décisions (13) ; le sentiment d'être considéré comme une personne à part entière (118, 186, 239) ;
- **L'inclusion sociale et la citoyenneté** : le sentiment d'appartenance et de participation sociale (24, 230) ; l'accès à l'éducation et à l'emploi (208, 232) ; les loisirs et activités dans la communauté (77, 213) ; les expériences de discrimination ou de stigmatisation (31, 35) ;
- **L'information et la communication** ; la communication d'informations compréhensibles et adaptées (103, 166) ; l'accès à l'information sur ses droits et obligations (147) ; la compréhension des raisons des décisions prises (157) ;

¹³ Les éléments ci-dessous ont été discutés et retravaillés pour correspondre à des catégories scientifiques d'analyse. Il ne s'agit pas nécessairement des termes, thématiques ou catégories directement issues de l'expression des personnes accompagnées.

- **La coordination et la continuité** : la continuité et la coordination des soins et services (78, 93) ; les transitions entre services ou établissements (215) ; l'accès et l'utilisation de différents services (24, 38) ;
- **Les aspects culturels et identitaires** : le respect de la diversité linguistique, culturelle et de genre (103, 213) ; les pratiques religieuses et spirituelles (147, 208) ; le maintien de l'identité et de la dignité (191, 221) ;
- **La sécurité et la gestion des risques** : le sentiment de sécurité (15, 147, 239) ; la gestion des situations de crise ou d'agressivité (231) ; l'utilisation de mesures de contrainte. (103)



Au-delà des services et des établissements

Recueillir le point de vue au sujet de l'accompagnement ne signifie pas se restreindre aux aspects ou aux activités qui se déroulent dans l'établissement ou dans le cadre d'accompagnement à domicile. Par exemple, l'école est une dimension majeure dans le développement social, cognitif et émotionnel de tout enfant ou jeune, notamment pour ceux qui sont protégés. Il peut être particulièrement intéressant de les amener à s'exprimer sur la manière dont ils sont accompagnés dans leur scolarité par l'ESSMS (240).

3.3. Pour une mise en œuvre effective

Il est préférable de procéder par étape. Cela permet de s'assurer que chacun se comprenne et comprenne les buts et le déroulement de la démarche. Cela garantit également que les résultats obtenus soient accessibles à tous et qu'ils pourront faire évoluer les conditions de vie des personnes, les pratiques ou encore les modes d'organisation (64, 169, 172, 174).

Utiliser un langage partagé

Tout au long des étapes, il est important de s'assurer que le langage utilisé est partagé. Si des moments communs sont vécus dans les mêmes lieux, les cadres interprétatifs peuvent être différents. Les termes, les notions, voire les concepts mobilisés, n'ont peut-être pas une signification claire pour tous : être acteur de son parcours, préserver la dignité, etc., sont des notions très abstraites pour bon nombre. Cela ne veut pas dire que les personnes accompagnées n'ont pas un point de vue, mais plutôt qu'elles n'ont pas forcément les mêmes codes ou références pour s'exprimer à ce sujet.

Partir d'une situation de vie quotidienne

Il est préférable de partir d'une situation ou d'un moment concret qui paraît essentiel aux personnes accompagnées : leur entrée ou la préparation à leur sortie du dispositif ou de l'établissement ; les visites des proches ; les activités culturelles et de loisirs ; les rendez-vous médicaux, etc. Certaines situations pourront paraître banales, anecdotiques, surprenantes, voire appelant à une remise en question, ce qui est normal, car le vécu du quotidien est différent selon la place qu'on y occupe (personnes accompagnées, professionnels, entourage, pairs, bénévoles...).

Préciser les éléments significatifs

Les personnes accompagnées pourront ensuite préciser ce qui est particulièrement significatif et important durant cette phase ou ce moment de leur accompagnement : les personnes présentes, leur niveau d'intervention ou non, les lieux, la période, la manière dont cela s'organise, etc. Il est important d'échanger pour savoir ce qui est facilitant ou non, sécurisant ou insécurisant, etc. Si elles orientent vers un moment qui semblerait anodin, il est utile de leur demander d'expliquer pourquoi ce choix. Peut-être n'a-t-on pas repéré tout ce qui se joue pour les personnes à ce moment-là. Comme l'expliquent certains auteurs : les petites choses de la vie peuvent avoir une grande influence sur leur qualité

de vie (44, 168, 169). Ou peut-être s'agit-il effectivement d'un moment anodin, mais qu'elles choisissent pour se rassurer parce qu'elles ont peur de ne pas bien répondre aux attentes/questions. La littérature rapporte l'importance du « ici et maintenant » : les jeunes enfants prennent des décisions en fonction de ce qu'ils ressentent, de ce qu'ils pensent et de ce qu'ils veulent faire en temps réel, sur des événements concrets et en direct. Cela peut aussi être le cas de certains adultes et enfants en situation de handicap (52, 202, 241).

Élaborer des questions

Il convient de décider avec les personnes accompagnées des différentes questions qui seront posées, en veillant à ce qu'elles soient accessibles et concernent le plus grand nombre. Plus cette étape sera précise, plus l'élaboration de l'outil de recueil et ses questions seront efficaces et adaptées. C'est l'occasion de croiser les points de vue des différentes personnes impliquées, notamment entre celles qui sont accompagnées et les professionnels.

Ajouter des questions explicatives

Lorsque la thématique de recueil a été choisie et que les questions ont été définies, il est important d'intégrer des questions qui permettent aux personnes d'expliquer et de préciser leurs réponses (le pourquoi).



L'importance des phases de transitions

La littérature propose de considérer l'accompagnement aux transitions comme une phase distincte nécessitant une planification et un soutien spécifiques. Ces transitions peuvent conduire à des situations stressantes, voire traumatisantes, qui bousculent de très nombreux repères identitaires et sociaux (entrée en établissement, passage à la majorité, arrivée dans un nouveau pays, accès à un logement de transition, etc.).

Ces constats soulignent la nécessité de recueillir le point de vue des personnes accompagnées pendant, durant et après ces transitions (24, 54, 64, 70, 81, 89, 151, 181, 202, 212, 215, 232, 233, 242-245).

3.4. Pour aller plus loin



- La présentation du bilan psychomoteur Roseau - un outil spécifique proposant une trame d'observation des personnes polyhandicapées [lien d'accès](#)
- La présentation d'un projet de design social co-construit avec les personnes accompagnées et les encadrants et le kit de déploiement pour animer les ateliers de design [lien d'accès](#)
- Un rapport pour renforcer le pouvoir d'agir des résidents et leurs possibilités de communication au sein d'un foyer d'accueil médicalisé (FAM) [lien d'accès](#)
- Une boîte à outils avec fiches pratiques pour mettre en œuvre la participation des personnes en situation d'exclusion, d'inégalité ou de sans-abrisme [lien d'accès](#)
- Un rapport sur les droits des usagers et leur participation à la planification et à évaluation de la performance des services sociaux [lien d'accès](#)
- La présentation du programme d'éducation thérapeutique pour les personnes en début de maladie d'Alzheimer et maladies apparentées [lien d'accès](#)
- Un ouvrage collectif relatif au déploiement de la politique du Logement d'abord [lien d'accès](#)
- Un guide pratique relatif à la participation active des personnes atteintes d'une maladie cognitive [lien d'accès](#)

4. Comment recueillir le point de vue ?



L'essentiel

Il existe différents types de méthodes. Aux côtés des méthodes quantitatives, les méthodes qualitatives et, plus particulièrement, les approches narratives et visuelles, sont souvent les plus adaptées pour recueillir le point de vue des personnes accompagnées. Elles ont pour particularité d'être adaptables, inclusives et créatives en fonction des besoins et des préférences des personnes accompagnées, de pouvoir intégrer différents modes de communication et de médias pour favoriser l'échange et d'être un gain de temps et d'efficacité. Le recueil du point de vue n'a pas vocation à être thérapeutique ou à être un support d'interprétation. Il vise seulement à recueillir le point de vue. Les personnes qui recueillent doivent être sensibilisées, voire formées, et attentives aux conditions symboliques et matérielles de l'accompagnement des personnes.

4.1. Qui recueille le point de vue ?

La personne qui recueille le point de vue peut être un tiers dans la relation d'accompagnement : professionnel, pair, membre des CVS, bénévole, chercheur. Quoi qu'il en soit, ces intervenants doivent être formés à la technique de recueil choisie et sensibilisés aux singularités des personnes et aux modalités d'accompagnement (2, 36, 52, 54, 55, 76, 84, 96, 105, 111, 153, 157, 168, 170, 171, 230, 246).

4.1.1. Les professionnels

Il est possible de solliciter des professionnels, dès lors qu'ils ne travaillent pas directement auprès des personnes qui s'expriment (2, 76, 105, 111, 170, 171, 246). Pour cela, une permutation des professionnels de différents services ou un partenariat avec un autre établissement est envisageable. Toutes les catégories de professionnels peuvent être sollicitées : agent d'accueil, surveillant de nuit, aide-soignant, ASH, éducateur, infirmier, mandataire judiciaire, maître de maison, assistant et accueillant familial, cadre, etc.

4.1.2. Les pairs et les représentants des personnes accompagnées

La pair-aidance¹⁴ s'est considérablement développée en France et à l'international et les études actuelles tendent à démontrer ses nombreux effets positifs pour le système de santé (20, 248-252)¹⁵.

Fondée sur un modèle de soutien égalitaire (254), elle consiste dans l'engagement de personnes qui ont développé une expertise approfondie de leur parcours d'accompagnement ou de soins, souhaitent partager leurs savoirs, compétences et expériences et s'impliquer activement dans le système de santé. (247, 255)

Le champ d'action de la pair-aidance est vaste et offre de nombreuses possibilités d'interventions. Elle peut prendre la forme de soutien, de mentorat, d'accompagnement, de représentation, de recherche

¹⁴ Cette présentation sera amenée à évoluer à l'issue des travaux engagés par la Haute Autorité de santé au sujet de la pair-aidance. (247).

¹⁵ Ici, des précautions sont prises car les travaux les plus récents démontrent que la pair-aidance constitue une catégorie d'approches d'interventions très variées qui ne peut être évaluée comme une seule entité. En effet, chaque type d'interventions peut avoir des caractéristiques, des objectifs et des impacts spécifiques qui nécessitent une analyse et une évaluation distinctes (253).

ou encore de formation. Cette diversité d'applications témoigne de la richesse et de la flexibilité de cette approche. Les personnes engagées dans la pair-aidance peuvent être désignées selon différents termes (pair-aidant, patient partenaire, patient expert, médiateur en santé pair, pair chercheur, pair formateur, etc.) (22, 38, 60, 62, 256-258)

Dans le cadre du recueil du point de vue, les pairs-aidants peuvent avoir un impact positif tout au long de la démarche (55, 87, 89, 96, 204, 210, 259) : établir une relation de confiance (55), améliorer le sentiment de sécurité et le confort (55, 89, 96, 239), favoriser différentes formes d'expression (55, 79, 210), préciser les questions (89), créer des documents d'information accessibles aux participants, fournir des clefs de compréhension et d'analyse (79), etc.

Il est également possible que les personnes accompagnées participent au recueil du point de vue. Toutefois, il convient de privilégier des personnes tierces, non impliquées dans les relations quotidiennes avec leurs pairs. Cette attention s'explique par la complexité potentielle des relations interpersonnelles entre personnes accompagnées. Certaines situations pourraient nuire à la confidentialité ou à la libre expression durant la démarche de recueil. (38, 242). Pour rappel, il est essentiel que les personnes qui recueillent le point de vue soient d'une part, formées à la technique choisie et d'autres part, sensibilisées aux précautions nécessaires en fonction des singularités des personnes qui s'expriment. Il est possible de s'adresser au Conseil de la vie sociale (CVS), au Conseil Régional des Personnes Accompagnées (CRPA), Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie (CDCA) pour trouver des pairs et/ou des représentants.

4.1.3. Les chercheurs et étudiants

Les chercheurs sont des professionnels qualifiés pour apporter un soutien méthodologique sans que cela implique forcément un coût pour l'ESSMS. Les universités, les laboratoires de recherche, notamment en sciences humaines et sociales ou en santé publique, saisiront probablement l'opportunité d'une coopération (recherche participative, stages d'étudiants).

De plus, la recherche développe ces dernières années de nombreux projets en partenariat avec les personnes concernées, notamment avec celles accompagnées et leurs pairs et propose de nouvelles méthodes ou techniques (87, 260). Les chercheurs, avec les personnes concernées, peuvent identifier les lacunes dans les connaissances afin de concevoir ensemble des ressources qui intègrent l'expérience vécue et les résultats de la recherche, étayés par la théorie (65, 87, 211, 212). Cela permet de produire des ressources plus pertinentes et plus utiles pour le public cible (87, 211, 212).

4.1.4. Les bénévoles

Il est possible de mobiliser des bénévoles pour recueillir le point de vue des personnes accompagnées (90, 168, 170, 218) et aussi pour accéder à certaines populations (par exemple, les personnes réfugiées) (90). Les bénévoles peuvent être recrutées de différentes manières *via* les médias et les réseaux sociaux, les centres sociaux et socioculturels, le bouche à oreille, etc. (261) Toutefois, une vigilance particulière doit être apportée : les bénévoles doivent être formés et sensibilisés : particularités des personnes accompagnées, types d'accompagnement, fonctionnement de l'ESSMS, modalités de recueil et d'analyse, impartialité dans les échanges, etc.

4.2. Les différentes méthodes

La diversification des modalités de recueil (avec différentes techniques, à différents moments, etc.) permet d'avoir une vision plus claire du point de vue des personnes. En outre, chaque méthode contient des avantages et des limites (cf. tableau *infra*). Enfin, au-delà des temps bien identifiés et dédiés

au recueil, la démarche prendra sens si elle s'inscrit également dans des temps d'échanges réguliers et moins formalisés dans la limite du consentement de la personne.

4.2.1. Approches individuelles et collectives

Le recueil des points de vue peut être réalisé à deux niveaux complémentaires : individuel et collectif. L'approche individuelle offre aux personnes accompagnées l'occasion de faire le point sur leur vie quotidienne et d'être davantage impliquées dans les décisions concernant leur accompagnement. L'approche collective, quant à elle, permet d'exercer une influence en tant que groupe, favorisant ainsi l'amélioration continue des services (21, 70, 113).

De nombreuses recherches combinent ces deux niveaux (169, 170, 220, 262). L'élaboration du protocole de recueil nécessite de la créativité, en prévoyant des méthodes qualitatives non conventionnelles (222) et des approches multiméthodes et multimédia (52, 54, 148, 153, 155, 157, 215). Les participants peuvent aussi choisir entre un entretien collectif (de type focus group) ou un entretien individuel, selon leurs préférences (208).

Si l'approche individuelle est souvent privilégiée dans les interventions orientées vers l'action personnelle, il est crucial de promouvoir une démarche collective. Cette dernière permet une appropriation et une conscientisation partagées des problématiques, favorisant la recherche de solutions mutuelles (113, 263). Elle encourage également les participants à se rassembler autour d'une cause commune (176) et renforce les liens au sein du groupe, tout en proposant une alternative au face-à-face, parfois difficile pour certaines personnes (264).

4.2.2. Méthodes qualitatives

Les personnes accompagnées en ESSMS ont des parcours et des situations de vie variés. Il est donc difficile d'appliquer une méthode unique. Dans ce cadre, les méthodes qualitatives peuvent être particulièrement intéressantes. Ces méthodes explorent les attitudes, les comportements et les expériences par le biais de méthodes telles que les entretiens ou les groupes de discussion ou l'observation. Elles permettent d'être **adaptées et adaptables, inclusives, voire créatives en fonction des besoins et des préférences des personnes accompagnées**. Les méthodes qualitatives peuvent aussi combiner plusieurs méthodes et modes de communication et favoriser l'échange avec les personnes. Ces méthodes permettent une compréhension plus complète des expériences et des influences qui façonnent le vécu des personnes. (2, 21, 43, 52, 54, 80, 105, 121, 148, 153, 155, 157, 172, 190, 192, 208, 215, 222, 224, 265, 266). **De plus, les méthodes qualitatives sont un gain de temps et d'efficacité dans le sens où elles permettent d'accéder à un premier niveau de compréhension, voire de pistes d'action, de ce qui est recueilli** (43, 80, 105, 228).

L'approche narrative

Parmi les méthodes qualitatives, l'approche narrative est souvent utilisée (18, 21, 25-28, 35, 38, 39, 43, 56, 57, 68, 69, 86, 90, 107, 111, 150, 179, 180, 197, 208, 209, 213, 215, 267-269). Cette approche repose sur le principe que l'expression des personnes au sujet de leur vécu joue un rôle déterminant dans leur perception du monde **Elle vise à analyser, sans les dénaturer, des situations, des problématiques concrètes à partir de l'expression des personnes directement concernées**. En s'appuyant sur une **démarche collaborative elle permet de comprendre et de développer des solutions** qui tiennent compte des préférences et des besoins des personnes accompagnées. **Dans ce contexte, elle n'a pas d'intention biographique ou thérapeutique**.

Elle offre de nombreux avantages pour recueillir le point de vue des personnes quant à l'expérience de leur accompagnement. Pour les personnes qui s'expriment : elle leur permet de partager leur vécu

directement et de pouvoir expliquer ce qui est important et fait sens pour elles. En structurant leurs réponses, elle leur offre également la possibilité de mettre en cohérence des événements, des situations et d'accéder à une compréhension plus complète de leur accompagnement. En ce sens, elle participe directement à leur autonomisation et leur émancipation. Pour les personnes qui recueillent : l'approche narrative leur donne l'occasion, *via* une écoute active (108), de comprendre les expériences individuelles, les émotions et les valeurs qui façonnent la manière dont les personnes vivent leur accompagnement. Plus spécialement pour les professionnels, elle leur permet une réflexivité et une analyse de l'influence de leur propre expérience sur leurs interactions avec les personnes accompagnées. Cette approche est souple et permet d'adapter l'échange durant le recueil en fonction de la situation. Elle s'appuie sur différentes techniques qui visent à faciliter l'implication des personnes (cf. tableau *infra*).

Les techniques utilisées dans les méthodes narratives

 **Attention : Les techniques ci-dessous sont un support de communication pour faciliter l'échange et non un support d'interprétation pour les personnes qui n'ont pas suivie la formation dédiée.**

Technique	Déroulé de la technique		Outil minimal à avoir	Avantage principal potentiel	Limite principale potentielle
Entretien individuel	Entretien semi-dirigé	Echange structuré par un guide d'entretien qui détermine à l'avance les thématiques à aborder	Guide d'entretien	Possibilité de collecter des informations approfondies et contextualisées	Les réponses peuvent être influencées par des biais Ex. biais de désirabilité sociale
	Entretien non dirigé	Echange libre avec le participant	Préparer un thème d'échange au préalable	Possibilité de découvrir ou d'explorer des thématiques non repérées	Les réponses peuvent être influencées par des biais Ex. biais de désirabilité sociale
Entretien collectif, focus group	Echange en groupe de discussions plus ou moins structuré sur une thématique		Guide d'entretien, charte de participation	Permet de saisir et de mieux comprendre des représentations, des valeurs et/ou une culture commune	Les réponses peuvent être influencées par des biais
Récits autodirigés	A partir d'une question ouverte, le participant est invité à y répondre librement via une vidéo, un journal écrit ou audio, une chanson, etc.		Selon le matériel de recueil choisi (cahier, crayon, caméra ou	En laissant le participant raconter librement son histoire, on accède à la perspective unique de	Comme chaque participant dirige son propre récit, il peut être difficile de comparer systématiquement les informations entre différents entretiens

		smart-phone, tablette...)	son expérience	
Parcours ou visite commentée	Parcours ou visite commentée par le participant du lieu de soin, d'accompagnement ou d'un autre lieu choisi	De quoi prendre des notes, enregistreur vidéo ou audio	Immersion dans le vécu du participant qui permet d'accéder à la perspective unique de son expérience	Nécessite du temps
Photovoix, Photovoix	Le participant prend en photo sa réalité, ses préoccupations ou expériences pour illustrer des questions, émotions ou expérience particulières. Ensuite, le participant les partage à la personne qui recueille ou lors d'un <i>focus group</i> pour en discuter	Appareil photo ou smart-phone, tablette	Exige moins d'aisance verbale et enrichit les descriptions verbales des participants afin d'être mieux compris	Nécessite des ressources techniques importantes
Photo-recueil	Le participant apporte des photographies ou des images ou utilise celles apportées par celui qui recueille et sert de point de départ à un entretien individuel, à le structurer et à l'enrichir	Images, photos	Exige moins d'aisance verbale et enrichit les descriptions verbales des participants afin d'être mieux compris	Les images ou photos peuvent générer des réactions fortes chez les participants, notamment ceux ayant vécu des situations traumatisantes
Recueil graphique	Dessin, illustration, carte géographique, etc., réalisé par le participant pour structurer, contextualiser et enrichir les entretiens individuels ou collectifs ensuite	Crayons, pinceaux...	Exige moins d'aisance verbale que de nombreuses autres stratégies de recherche inclusive et enrichit les descriptions verbales des participants afin d'être mieux compris	Certaines personnes peuvent rencontrer des difficultés avec cette technique

4.2.3. Méthodes quantitatives

Les méthodes quantitatives peuvent être utiles dans des analyses à grandes échelles et/ou longitudinales. Toutefois, elles comportent des limites lorsque l'on souhaite obtenir des données explicatives détaillées (2, 168, 270, 271).

Dans le cadre du recueil du point de vue, les approches quantitatives s'appuient principalement sur des techniques de questionnaire et de sondage en format papier et/ou en ligne (17, 19, 67, 74, 78, 158, 166, 200, 230, 238, 272, 273). Il s'agit de techniques de collecte de données qui utilisent des questions structurées afin d'obtenir des réponses comparables. Il est préconisé (2, 168, 270, 271) d'élaborer le questionnaire avec les personnes directement concernées, de privilégier un format court (17, 152, 232) (en limitant le nombre de dimensions explorées, questions posées et réponses possibles) et de proposer des formes visuelles de réponses. Les données indiquent que les tiers ne

fournissent pas des informations exactes ou pertinentes sur le point de vue des personnes accompagnées (74), c'est pourquoi les personnes accompagnées devraient toujours répondre elles-mêmes aux questionnaires et sondages. Toutefois, une personne de soutien peut être envisagée pour reformuler et lire les questions ou écrire les réponses de la personne accompagnée.

Pour compléter ces éléments, dans une approche plus technique, vous pouvez vous appuyer sur le document suivant : [Haute Autorité de Santé - Recueillir le point de vue des personnes hébergées ou accueillies en EHPAD](#) (2), et notamment les parties : « Collecter des données » et « Traiter, analyser et interpréter des résultats » qui peuvent être utiles pour tout type de personnes accompagnées en ESSMS. De plus, dans les futures publications, les questions méthodologiques seront précisées selon les thématiques ou les types de personnes concernées.

4.3. Les conditions du recueil

4.3.1. Créer un environnement propice à l'échange

Il est essentiel que les personnes accompagnées puissent choisir le lieu et les conditions de l'échange. Autant que possible, proposer un cadre bienveillant, confortable, accessible et calme. A cet effet, veiller aux éléments suivants : la luminosité, la chaleur le confort d'assise, le son, des objets adaptés (jouets, objets anti-stress, etc.), des rafraichissements, des temps de pause et suffisamment de temps d'échange, ainsi que de l'aide aux déplacements (par exemple, prise en charge des frais de déplacement) (27, 38, 52, 54, 55, 59, 89-91, 94, 148, 152-154, 156, 167, 215, 260, 274).



Un environnement propice

- Avec des personnes en situation de sans-abrisme, la rencontre peut avoir lieu dans une salle correctement chauffée avec des boissons chaudes, un déjeuner nutritif et des en-cas, des objets pour lutter contre le stress (59).
- Avec des personnes en situation de handicap, le lieu doit être accessible. Par exemple, une attention doit être accordée à l'existence d'ascenseur, de rampes, de toilettes, de portes adaptées et de veiller à l'absence d'obstacles. Si une personne utilise un dispositif d'assistance auditive, évitez d'organiser des activités dans des endroits où il y a beaucoup de bruits de fond (52).

4.3.2. Oser la créativité

Proposer des outils adaptés aux personnes, créatifs et ludiques, comme des appareils photo, des supports visuels ou auditifs (enregistreurs audio, bibliothèques de son, etc.), des matériaux artistiques (peinture, collage, etc.), des jeux, des jouets, etc., pour favoriser leur expression (11, 22, 51, 54, 57, 153, 275, 276).



Soutien à la communication

En fonction de l'âge de l'enfant, l'utilisation de jouets, de peluches ou de jeux peut servir de support et de soutien au recueil du point de vue. Il permet d'entrer en contact et d'établir une relation de confiance centrée sur l'enfant (275). La créativité n'est pas réservée qu'aux enfants : par exemple, le projet « *Me & My Wishes* » auprès de personnes âgées a permis de créer des courtes vidéos pour communiquer sur leurs préférences en matière de soins et d'accompagnement (190).

4.3.3. Garantir l'effectivité des dispositifs de plaintes et réclamations et leur accessibilité

Les plaintes et les réclamations ne se limitent pas à une expression d'insatisfaction ; elles constituent également un moyen précieux de recueillir le point de vue des personnes sur leurs expériences d'accompagnement. En offrant des voies d'expression accessibles et diversifiées (supports, occasions, etc.), ces dispositifs permettent non seulement d'identifier les axes d'amélioration, mais aussi de mieux comprendre les expériences vécues par les personnes accompagnées. Dès lors, les plaintes et réclamations s'inscrivent dans une démarche complémentaire au recueil en contribuant directement à l'amélioration continue de la qualité des soins et de l'accompagnement (11, 50, 66).

4.4. Les points de vigilance

4.4.1. Concernant les personnes qui s'expriment

Situation de la personne accompagnée : l'état de santé, le niveau de vigilance, la disponibilité, les difficultés cognitives, la fatigue, etc. peuvent entraver la qualité de la démarche de recueil (156, 202). Certaines personnes ont pu vivre des situations violentes, potentiellement traumatisantes (65, 124, 277), il est alors important de créer un climat de sécurité et de confiance (22, 68, 90, 152, 209). Par exemple, les personnes qui recueillent le point de vue doivent accepter qu'une personne puisse ne pas vouloir répondre à certaines questions (ex. victimes de violences sexuelles) (257).

Confidentialité et anonymat : la démarche de recueil nécessite une relation de confiance (16, 20, 29, 31, 68, 84, 86, 257, 278, 279). Par conséquent, les participants doivent être assurés que l'ensemble des informations qu'ils donnent seront confidentielles et/ou anonymisées (par exemple, avec des pseudonymes) (15-17, 19, 25, 27-32, 34, 35, 38, 40, 54, 56, 58, 69, 73, 85, 86, 90, 120, 147, 152, 158, 178, 210, 213). La confidentialité et le respect de l'anonymat s'appliquent aussi bien dans la gestion et l'utilisation des informations récoltées que dans le processus de recueil en lui-même. Par exemple, en ne réunissant pas tous les participants dans une même pièce pour répondre à un questionnaire (85).

Biais potentiels : certains biais peuvent survenir lors du recueil comme le biais d'acquiescement, le biais de désirabilité sociale (2), l'impuissance apprise ou encore, le biais de régulation émotionnelle (81, 156, 167).

Personne tierce : la personne peut être accompagnée par une personne en qui elle a confiance (19, 32, 63, 90, 144, 156, 215, 232, 257, 268) au cours de la démarche de recueil pour, notamment, être plus à l'aise. Certaines personnes ressources peuvent être privilégiées par les personnes pour les accompagner lors du recueil (11, 50, 63, 66, 90, 142). Leur rôle est d'apporter un soutien afin que leur voix soit entendue dans de bonnes conditions (11, 50, 63, 66, 90, 142). Toutefois, il est nécessaire de faire preuve d'une grande vigilance, certaines personnes peuvent subir des phénomènes d'emprise de la part de leur entourage. Elles peuvent donc se sentir obligées d'être accompagnées et avoir le sentiment de ne pas pouvoir s'exprimer librement. Si une personne est présente à la demande de la personne accompagnée, il sera essentiel de lui rappeler son rôle et de minimiser au possible ses interférences (213). Cette présence peut affecter négativement la démarche : problème de confidentialité, de biais de réponse influencée par les rapports de pouvoir, altération de la relation entre celui qui parle et celui qui recueille, retenu dans le partage d'informations (167).



La communication avec les personnes allophones

Afin de pouvoir recueillir le point de vue de personnes allophones et ayant des difficultés de compréhension de la langue française, il est recommandé de privilégier des interprètes

professionnels (27, 90, 205, 208, 254, 277, 280, 281). Si les grands modèles linguistiques (LLM) tels que ChatGPT, Google traduction, DeepL, etc. peuvent sembler pratiques, les données disponibles (282) indiquent que la plupart des LLM sont peu performants dans certaines langues (ex. le vietnamien) ce qui entraîne des inexactitudes importantes dans les informations échangées.

4.4.2. Concernant les personnes qui recueillent

Attitude à adopter : l'écoute attentive et bienveillante, exempte de jugement, est précieuse (2, 19, 25, 28, 31, 40, 53, 86, 144, 156, 208, 209, 257) tout en adoptant un style conversationnel avec la personne accompagnée (156).

Rapport de pouvoir : considérer son interlocuteur comme son égal est une clef essentielle pour avoir un échange plus authentique et respectueux dans la situation de recueil. (25, 28, 55, 59, 72, 73, 143, 145, 174). En effet, les injustices, stigmatisations et discriminations peuvent être des obstacles à la démarche de recueil (55) en provoquant un déséquilibre dans la relation.

Biais potentiels : certains biais peuvent survenir tel que le biais de confirmation, d'attention, d'effet de halo ou encore le phénomène de « capture » (111, 170).

Voir annexe 2

4.5. Pour aller plus loin



- Une fiche pratique pour soutenir les professionnels des services à domicile à adapter leur accompagnement aux personnes atteintes de maladies neuro-évolutives [lien d'accès](#)
- Un rapport d'enquête au sujet de la mesure de la satisfaction des personnes accompagnées et de leurs proches aidants [lien d'accès](#)
- Le guide « La participation collective des enfants protégés : les étapes clés » [lien d'accès](#)
- Un guide traitant de l'implication des enfants dans les processus de prise de décision concernant leur santé [lien d'accès](#)
- 25 fiches-outils pour animer des temps collectifs et impliquer les participants, adaptées à tout type de public [lien d'accès](#)
- Une fiche pratique pour comprendre et s'adapter à des modes de communication alternatifs pour communiquer directement avec les personnes accompagnées [lien d'accès](#)
- Présentation synthétique sur l'utilisation de la méthode Photovoix [lien d'accès](#)
- Une présentation graphique de la méthode AmPPaTi (Amélioration du Parcours vécu par le PaTient et son entourage en Immersion) [lien d'accès](#)
- Un guide sur la réalisation et la conduite des entretiens semi-directifs [lien d'accès](#)
- Un guide pour interroger de jeunes enfants (5-8 ans) par questionnaire [lien d'accès](#)
- Un jeu de cartes pour identifier ce qui est important pour les personnes accompagnées. Les cartes ont été élaborées avec des personnes concernées, professionnels et chercheurs [lien d'accès](#)
- Les résultats d'une recherche quantitative impliquant des personnes atteintes de troubles neurocognitifs et leurs aidants au sujet d'interventions de musique et de lecture (en anglais) [lien d'accès](#)
- Un exemple de formulaire d'enquête adapté aux publics et facile à lire et à remplir (en anglais) [lien d'accès](#)
- Un dépliant « Déconstruire les préjugés pour travailler avec un.e interprète » [lien d'accès](#)
- Une fiche pratique sur le recueil du point de vue des personnes présentant des troubles neurocognitifs (en anglais) [lien d'accès](#)

5. Comment garantir une prise en compte effective ? Valoriser, diffuser, transformer



L'essentiel

L'intégration des résultats issus du recueil du point de vue des personnes accompagnées représente une phase essentielle pour transformer leur expression en actes concrets. Elle nécessite une démarche structurée, un engagement fort et durable de l'ensemble des acteurs dans leur volonté de faire évoluer les pratiques et l'organisation, notamment de toute la gouvernance. Le processus d'intégration implique une analyse approfondie des résultats, la structuration d'un plan d'action négocié et une communication transparente avec toutes les parties prenantes. Les supports de diffusion doivent être variés ainsi que les personnes qui les présentent. La mise en œuvre doit être progressive, en commençant par des actions rapides et faciles à réaliser, en formant et en accompagnant toutes les personnes impliquées.

5.1. Pour une prise en compte effective

La prise en compte du point de vue des personnes accompagnées par les ESSMS ne peut se limiter au simple recueil de leurs expériences et/ou de leur satisfaction. Pour que cette démarche ait un réel impact et produise des évolutions concrètes, il est essentiel qu'elle aboutisse à une stratégie d'intégration des résultats. (63, 283-292)

Cette phase permet de :

- Transformer les expressions recueillies en actions tangibles, visant à améliorer les conditions de vie, les pratiques professionnelles et l'organisation des ESSMS ;
- Renforcer la confiance des personnes dans leur accompagnement en montrant que leur expression a véritablement de la valeur et est considérée tout au long du processus ;
- Prévoir des actions ayant du sens en étant ancrées dans la réalité de vie des personnes accompagnées et de l'activité des professionnels ;
- Renforcer l'adhésion et la motivation des professionnels et des personnes accompagnées.

Pour cela, il convient de définir clairement, avec les personnes, quels sont les impacts et les changements visés :

- A quel niveau (accompagnement personnel, organisations des services, évolutions des politiques publiques, etc.) ?
- De quelles manières les résultats seront pris en compte puis utilisés ?
- Quel type de responsabilité est attendu pour les personnes accompagnées, les professionnels et la gouvernance durant la démarche ? Puis lors de la mise en œuvre du plan d'intégration des résultats : recueil d'informations, de connaissances, de savoirs ; sollicitation de leurs compétences, de leur expertise, etc. (206) ;
- Quelles marges d'évolutions sont possibles pour les professionnels et l'ESSMS ?

Il est essentiel d'intégrer cette phase dans le projet de l'établissement, notamment pour routiniser et institutionnaliser l'intégration du point de vue des personnes accompagnées dans les processus décisionnels.

5.2. Un processus structuré d'intégration des résultats

Pour s'assurer que les résultats obtenus puissent être utiles, il est conseillé de suivre un processus structuré en plusieurs étapes et qui implique l'ensemble des parties prenantes. Cette approche permet d'envisager un changement systémique, c'est-à-dire une transformation durable pour faire évoluer des éléments choisis dans un système complexe (293-295).

1. Analyse approfondie des résultats (63, 180, 283-287, 290-292, 296-298) avec les personnes accompagnées :

- Chacun peut avoir un point de vue, des angles explicatifs complémentaires (conditions de vie, ré- glementation, contrainte budgétaire, etc.) : c'est à travers ce croisement de perspectives que l'ana- lyse sera la plus pertinente ;
- Croiser les données recueillies avec d'autres sources (évaluation, documentation scientifique, etc.) ;
- Identifier ensemble les points forts et les axes d'amélioration prioritaires.

2. Structuration d'un plan d'action (63, 283-292, 299)

- Prioriser les actions, *via* le consensus, en fonction de :
 - Leurs importances pour les personnes accompagnées ;
 - Leurs impacts visés ;
 - Des bénéfices attendus ;
 - Des ressources nécessaires ;
 - De leurs faisabilités.
- Echanger sur la portée des actions et du potentiel d'adoption (facteurs d'influence – cf. *infra*) ;
- Constituer des équipes mixtes (professionnels, personnes accompagnées, pairs, chercheurs, etc.) de suivi pour chaque action et préciser les rôles et responsabilités de chaque membre. Chaque type de personnes peut avoir un impact complémentaire sur les changements envisagés ;
- Identifier les possibilités de partenariat, de soutien ;
- Établir un calendrier réaliste de mise en œuvre et des temps d'évaluation réguliers.

3. Communication et restitution transparente (123, 283, 285, 288, 290, 297-301)

- Informer l'ensemble des parties prenantes des résultats du recueil et du plan d'action ;
- Proposer systématiquement une présentation et une explication des résultats et des actions choi- sies, y compris celles qui n'ont pas été retenues ;
- Diversifier les modes et les supports de communication afin que les messages puissent être acces- sibles et appropriés par l'ensemble des acteurs concernés (87, 210). Ces supports peuvent être des livres, des vidéos, des affiches, des œuvres d'arts, des chansons, des magazines, des au- dios ; les conseils de la vie sociale ou les associations de famille peuvent également relayer les ré- sultats.
- Diversifier les types de personnes présentant les résultats. Souvent, les informations sont plus ac- cessibles et compréhensibles si elles sont diffusées par des pairs à l'auditoire ;
- Expliquer clairement les raisons des choix effectués et les bénéfices attendus pour chaque partie prenante ;
- Organiser des points d'étape réguliers ;
- Valoriser les réussites et communiquer sur les progrès réalisés.

4. Mise en œuvre progressive (63, 180, 283, 285, 288, 290, 292, 298)

- Commencer par les actions les plus rapides et/ou aisées à mettre en œuvre, en accord avec les priorités exprimées par les personnes accompagnées. Le fait de voir rapidement des

- changements, en accord avec leurs priorités, va créer une dynamique positive les incitant à s'engager dans des actions plus complexes ;
- Former et accompagner les professionnels dans l'évolution de leurs pratiques ;
 - Ajuster le plan d'action en fonction des retours et des difficultés exprimées lors de temps d'évaluation ;
 - Si certains changements dépassent leur champ d'action, les ESSMS peuvent influencer les politiques publiques à long terme en relayant des propositions et en participant à des initiatives de plaidoyer, soit directement, soit via des associations.

5.3. Quelques facteurs clés pour une intégration réussie et durable des résultats

(285, 288, 289)

- Impliquer de manière visible et continue toute la gouvernance (conseil d'administration, direction, encadrement) pour légitimer la démarche et mobiliser l'ensemble des acteurs ;
- Adopter une approche progressive et itérative (aller-retour) plutôt que de vouloir tout changer afin de :
 - Tester et ajuster les actions avant de les généraliser ;
 - Obtenir des résultats concrets rapidement permet de maintenir la motivation des personnes impliquées ;
 - Intégrer les apprentissages au fur et à mesure de la démarche.
- Opter pour des stratégies de changements institutionnels qui s'ancrent durablement dans les pratiques :
 - Soutenir les professionnels dans l'utilisation des nouvelles méthodes ou outils ;
 - Proposer un accompagnement individualisé si nécessaire ;
 - Favoriser le partage d'expériences entre pairs et les échanges de pratiques entre professionnels lors d'événements organisés ensemble (rencontres inter-services, conférences, forums, etc.).



Les facteurs d'influence (288)

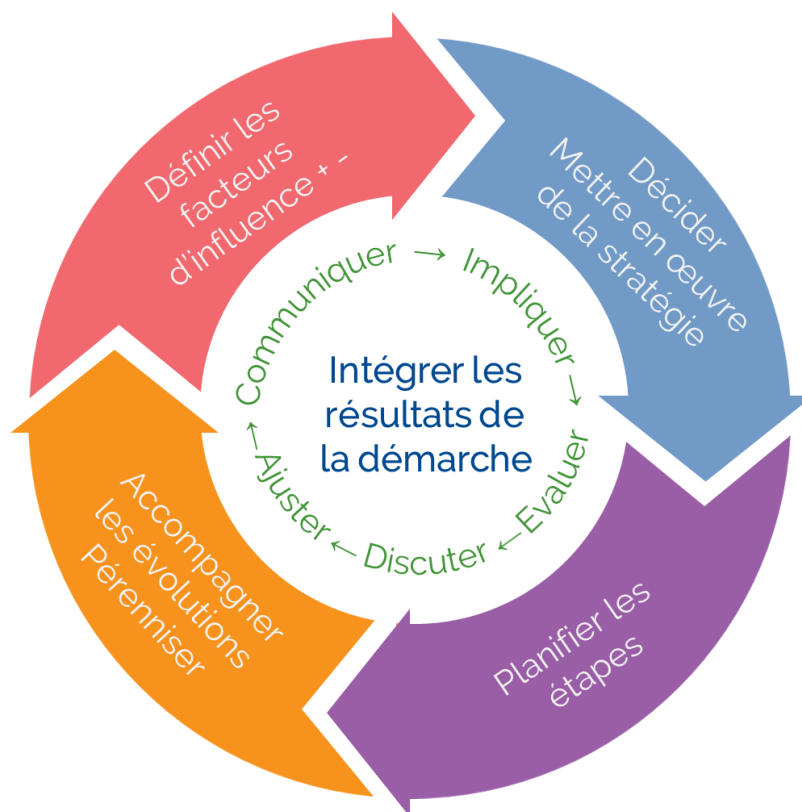
Les facteurs d'influence sont essentiels lors de l'intégration¹⁶ des résultats. Ils peuvent faciliter ou entraver l'adoption d'un changement. Ils sont dynamiques et peuvent évoluer au fur et à mesure de l'intégration.

Facteurs d'influence :	
Externe	Politiques publiques, recommandations, directives, besoins de la population ...
Interne	Engagement et réceptivité de la gouvernance, clarté des objectifs et des priorités...
Caractéristiques des personnes accompagnées	Sentiment de capacité et de compétence, connaissances et croyances au sujet de la pratique proposée...
Démarche d'intégration	Organisation de la planification et de la coordination, implication des personnes concernées, rôles et responsabilités des personnes dédiées...

¹⁶ Dans la littérature nord-américaine, les termes d'implantation ou *implementation* sont souvent utilisés et peuvent être traduits par intégration et/ou mise en œuvre.

Etapes d'intégration des résultats

Pour mieux comprendre le processus, voici les étapes d'intégration des résultats et leurs modalités de mise en œuvre :



5.4. Pour aller plus loin



- Un guide pour accompagner l'implantation de pratiques prometteuses dans un établissement [lien d'accès](#)
- Un guide pour soutenir l'élaboration d'un plan de transfert des connaissances [lien d'accès](#)
- La présentation d'un *Serious Game* élaboré par des personnes avec un trouble du développement intellectuel sur la vie affective, relationnelle et sexuelle « Ils s'aiment...et plus si affinités » [lien d'accès](#)
- La présentation du projet « Baromètre », une application numérique et collaborative pour favoriser l'expression des souhaits et la participation des personnes accompagnées dans la mise en œuvre de leur projet personnel [lien d'accès](#) et une vidéo explicative [lien d'accès](#)
- Un guide pour soutenir la prise de décision des intervenants, gestionnaires, partenaires et usagers responsables de la gestion par trajectoire [lien d'accès](#)
- Un état des lieux concernant l'implémentation du modèle "Tubbe", régi par le principe de co-gestion [lien d'accès](#)
- Un guide à destination des évaluateurs du secteur de l'inclusion sociale [lien d'accès](#)
- Un numéro de la revue "Directeurs au service des personnes âgées" dédié à l'expression des personnes âgées [lien d'accès](#)

Table des annexes

Annexe 1.	Etat des lieux des textes applicables	39
Annexe 2.	Les biais cognitifs lors du recueil de l’expression d’une personne	39
Annexe 3.	Pour une justice épistémique	43

Annexe 1. Etat des lieux des textes applicables

Exprimer son opinion est un droit fondamental, prévu par de nombreux textes internationaux (telle que la Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948) et nationaux (comme la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen du 26 août 1789). Ce droit est garanti pour chaque personne, sans aucune discrimination (d'âge, de santé, de ressources, etc.). Il est réaffirmé dans différents textes internationaux (la Convention relative aux droits des personnes handicapées, Principes des Nations unies pour les personnes âgées, etc.) afin que la situation de vie des personnes ne puisse nuire à son exercice. Ainsi, ce droit s'applique à toute personne accompagnée par un service ou établissement social et médico-social.

1. Textes internationaux

[La Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948](#)

Article 1er
Article 2
Article 19

[La Convention relative aux droits des personnes handicapées](#)

Article 21 - Liberté d'expression et d'opinion et accès à l'information

[La Convention Internationale des Droits de l'Enfant \(CIDE\)](#)

Article 12 - Opinion de l'enfant
Article 13 - Liberté d'expression

[Les Principes des Nations unies pour les personnes âgées](#)

[Charte des droits fondamentaux de l'union européenne](#)

Article 11 – Liberté d'expression et d'information
Article 24 – Droits de l'enfant
Article 25 – Droits des personnes âgées
Article 26 – Intégration des personnes handicapées

2. Textes nationaux

[Déclaration des droits de l'homme et du citoyen du 26 août 1789](#)

Article 11

[Charte des droits et libertés de la personne accueillie](#)

Article 4 - Principe du libre choix, du consentement éclairé et de la participation de la personne

– Conseil de la vie sociale

[Code de l'action sociale et des familles \(CASF\)](#)

Article L311-6
Article D311-3

– Contrat de séjour ou document individuel de prise en charge

[Code de l'action sociale et des familles \(CASF\)](#)

Article L311-4

Article L311-4-1
Article D311-0-1

– *Personne de confiance*

Code de l'action sociale et des familles (CASF)
Article L311-5-1

Code de la santé publique
Article L1111-6

– *Personne qualifiée*

Code de l'action sociale et des familles (CASF)
Article L311-5
Article R311-1
Article R311-2

– *Règlement de fonctionnement*

Code de l'action sociale et des familles (CASF)
Article R311-33
Article R311-34
Article R311-35
Article R311-36
Article R311-37
Article R311-37-1

Les discriminations

En droit, une discrimination est un traitement défavorable qui doit généralement remplir deux conditions cumulatives : être fondé sur un critère défini par la loi (sexe, âge, handicap...) ET relever d'une situation visée par la loi (accès à un emploi, un service, un logement...).

Loi n° 2008-496 du 27 mai 2008 portant diverses dispositions d'adaptation au droit communautaire dans le domaine de la lutte contre les discriminations
Article 1

Code pénal
Article 225-1

Code général de la fonction publique
Article L131-1
Protection contre les discriminations (Articles L131-1 à L131-13)

Annexe 2. Les biais cognitifs lors du recueil de l'expression d'une personne

Définition générale

Le fonctionnement de notre cerveau ne suit pas forcément des logiques qui nous paraissent intuitives. Notre cerveau utilise des raccourcis de pensée, les biais cognitifs, notamment par manque de temps ou suite à une surcharge d'informations qu'il ne peut pas toutes traiter en même temps. Ces raccourcis de pensée peuvent mener à des erreurs de jugement qui influencent ensuite nos décisions, opinions ou évaluations sans qu'on en soit vraiment conscient. Etant donné que les biais cognitifs peuvent survenir dans le quotidien, ils peuvent aussi survenir lors d'une situation de recueil du point de vue. Dans cette situation, les biais ne visent pas intentionnellement à fausser, déformer ou altérer ce qui est recueilli ou partagé. Au contraire, il s'agit plutôt d'une stratégie d'adaptation vis-à-vis :

- Des attentes supposées de celui qui recueille ;
- Des attentes supposées de celui dont le propos est recueilli.

Cette stratégie d'adaptation sert à créer un environnement plus sécurisant et confortable dans une démarche de recueil qui peut s'avérer déstabilisante ou source d'inquiétude de prime abord. (2, 81, 156, 167, 170)

Le biais de désirabilité sociale

Définition : Tendance à se présenter de façon favorable en exprimant des opinions que l'on pense adaptées aux attentes.

Conséquence : Retenu sur le partage d'informations.

Limitation du biais : Prendre conscience de son désir de vouloir bien paraître, mettre la personne à l'aise au début du processus de recueil, lui faire comprendre qu'elle se trouve dans un environnement exempt de jugement et favoriser un environnement de confiance.

Le biais d'effet d'attente

Définition : Tendance à apporter des réponses que l'on pense « bonnes » au regard des attentes.

Conséquence : Retenu sur le partage d'informations.

Limitation du biais : garantir l'anonymat et la confidentialité de l'échange.

Le biais d'acquiescement

Définition : Tendance à approuver ou à être d'accord avec les déclarations proposées, sans nécessairement que cela reflète son véritable point de vue.

Conséquence : Retenu sur le partage d'informations.

Limitation du biais : Formuler des questions neutres et ouvertes, garantir l'anonymat et la confidentialité de l'échange.

Le biais de conformité (ou de consensus)

Définition : Tendance à privilégier le consensus et l'harmonie des points de vue dans un groupe, au détriment de l'expression de divergences ou de contestations individuelles.

Conséquence : Retenu sur le partage d'informations.

Limitation du biais : Formuler des questions neutres et ouvertes, faire des relances approfondies s'il s'agit d'un entretien, garantir l'anonymat et la confidentialité de l'échange

Le biais d'attention

Définition : Tendance à accorder plus d'attention à une information plutôt qu'à une autre.

Conséquence : Focalisation sur une information au détriment d'autres éléments tout aussi significatifs.

Limitation du biais : Considérer toutes les informations présentées, avoir une écoute active, encourager la parole et faire des relances approfondies.

Le biais de confirmation

Définition : Tendance à privilégier les informations qui confortent nos croyances et idées et à minimiser ou à ignorer celles qui les contredisent.

Conséquence : Plus grande considération des éléments qui confirment nos croyances et idées de départ que ceux qui les infirment ou contredisent.

Limitation du biais : Considérer tous les arguments exprimés, encourager la parole et s'ouvrir à d'autres croyances, opinions et idées.

Le biais « effet de halo »

Définition : Jugement d'une personne ou de groupe sur une impression globale issue d'une seule caractéristique de la personne ou du groupe.

Conséquence : Vision limitée de la personne ou du groupe, basée uniquement sur la première impression.

Limitation du biais : Considérer la personne dans son entièreté, prendre conscience de l'existence de ce biais.

Le biais de dissonance cognitive

Définition : Tendance à minimiser certains éléments que l'on pense impossibles ou difficilement réalisables.

Conséquence : Retenu dans le partage d'information.

Limitation du biais : Mettre la personne à l'aise au début du processus de recueil, lui faire comprendre qu'elle se trouve dans un environnement exempt de jugement et favoriser un environnement de confiance.

Le phénomène de « capture »

Définition : Tendance à agir dans l'intérêt du service ou de l'organisation (par acculturation) au lieu de celui du public cible.

Conséquence : Favoriser l'intérêt d'un service ou d'une organisation.

Limitation du biais : les personnes qui recueillent ne doivent pas travailler au quotidien avec les personnes dont le point de vue est recueilli, diversifier les profils de personnes qui recueillent (pairs, professionnels, etc.).

Le biais de régulation émotionnelle

Définition : Moduler ses émotions pour préférentiellement mettre en avant des aspects positifs plutôt que négatifs.

Conséquence : Retenu sur le partage d'informations.

Limitation du biais : Mettre la personne à l'aise au début du processus de recueil, lui faire comprendre qu'elle se trouve dans un environnement exempt de jugement, favoriser un environnement de confiance.

Le biais de l'impuissance apprise

Définition : Sentiment d'impuissance permanente et générale face à certaines situations, forme de résignation.

Conséquence : Retenu sur le partage d'informations ou non-participation.

Limitation du biais : Explication claire et accessible sur le recueil, retour d'information et sur les impacts concrets du recueil.

Annexe 3. Pour une justice épistémique

L'injustice épistémique est un concept formalisé par la philosophe Miranda Fricker (302) qui désigne une forme d'injustice dans la reconnaissance, la production et l'accès aux savoirs.

Fricker distingue deux formes d'injustice épistémique : l'injustice testimoniale et l'injustice herméneutique. L'injustice testimoniale se manifeste lorsqu'un individu n'est pas considéré comme crédible en raison de biais et préjugés négatifs entretenus à son égard. Ces biais et préjugés négatifs peuvent être liés au genre, à l'identité de genre, à l'apparence physique à l'orientation sexuelle, à l'âge, à l'origine socioculturelle, à la position sociale, à la langue, au statut de citoyenneté, à la situation d'handicap (139, 140, 303-306), *etc.* L'injustice herméneutique apparaît lorsqu'un individu manque d'outils pour comprendre et exprimer son expérience « dans les conceptions du monde et théories dominantes » (303). En ce sens, les individus peuvent aussi être confrontés à l'injonction au récit de soi qui intervient quand une personne doit raconter son histoire d'une manière qui ne reflète pas sa réalité, mais qui correspond aux attentes de la société (159-162).

Si le concept d'injustice épistémique permet de caractériser les inégalités rencontrées par des individus dans la reconnaissance, la production et l'accès aux savoirs, ce concept invite également à promouvoir la justice épistémique (137). La justice épistémique consiste à « prendre en considération les connaissances et les expériences des gens qui vivent ces injustices pour proposer des solutions répondant de manière plus ajustée à leurs besoins » (140).

Dans cette perspective, C. Côté (2024) a identifié plusieurs approches dans la littérature portant sur la justice épistémique :

Les approches vertueuses

- L'écoute vertueuse : le professionnel de santé est dans l'écoute active, bienveillante, empathique et sans préjugés. A ce sujet, les bénéfices de l'écoute sont autant sur le plan éthique (respect et dignité du patient) que sur le plan épistémique (accompagnement plus adéquat/meilleure pratique) (304) ;
- L'humilité épistémique : le professionnel de santé reconnaît les limites de ses propres connaissances ;
- La vulnérabilité épistémique : le professionnel de santé accepte sa dépendance envers les autres pour acquérir de nouvelles connaissances et comprendre le monde ;
- La solidarité épistémique : mettre en place une coopération et un soutien mutuel dans la production de connaissances en acceptant les coûts de toute nature (financière, sociale, émotionnelle, etc.).

Les approches structurelles

Si les biais et les préjugés négatifs émergent dans les relations interpersonnelles, ils sont aussi présents dans les institutions (139, 304).

- L'institutionnalisation de la solidarité épistémique : soutenir les professionnels de santé dans la mise en place de la solidarité épistémique (ex. coût, temps) pour accompagner les personnes ;
- La vertu institutionnelle : faire se rencontrer différents groupes sociaux (Côté, 2024 ; Bourgeault, 2023) ;
- La lutte à l'opacité institutionnelle : mettre en place des règles et des principes souples tout en encourageant la diversité. Cela aide les gens à mieux comprendre comment ils doivent penser et agir au sein d'une organisation ;
- L'éducation des futurs professionnels de santé sur les injustices épistémiques ;

- Revoir le rapport au temps ;
- Stratégies anti-oppressives : identifier les rapports de pouvoir et les systèmes d'oppression dans la relation de soin et centrer la relation autour des connaissances et des expériences des personnes.

Les approches narratives

- L'éthique narrative : résoudre des situations éthiquement problématiques en plaçant la personne au centre de la décision ;
- La thérapie narrative : consiste à établir les fondements de la relation entre la personne accompagnée/le patient et le professionnel de santé à travers des questions et des réflexions échangées mutuellement ;
- Le contre-récit : la personne accompagnée/le patient se réapproprie son récit et ses savoirs ;
- La narration dans l'éducation médicale : inclure les personnes accompagnées et les patients dans la formation des (futurs) professionnels de santé.

Les approches cognitives

- La pleine conscience : le professionnel de santé prend conscience de ses biais et préjugés ;
- La réparation épistémique : développer ou non de manière intentionnelle une pensée afin de corriger une injustice épistémique.

Les approches partenariales

- Le partenariat patient/usager (modèle dit de Montréal) ;
- Accompagnement par un pair/patient expert.

En adoptant ces différentes approches, il est possible de tendre vers plus de justice épistémique dans le domaine médico-social. Cela permettrait non seulement de réduire les inégalités, mais aussi d'enrichir les connaissances et pratiques au bénéfice de tous.

Références bibliographiques

1. Haute Autorité de santé. L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité. Les dimensions fonctionnelles. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2020.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-11/polyhandicap_2_dimensions_fonct.pdf
2. Haute Autorité de santé. Recueil du point de vue des personnes hébergées ou accueillies en EHPAD. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2023.
https://www.has-sante.fr/jcms/p_3463827/fr/recueillir-le-point-de-vue-des-personnes-hebergees-ou-accueillies-en-ehpad-guide-methodologique
3. Haute Autorité de santé. Qualité des soins perçue par le patient – Indicateurs PROMs et PREMs. Panorama d'expériences étrangères et principaux enseignements. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2021.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-07/rapport_panorama_proms_premis_2021.pdf
4. Haute Autorité de santé. Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2020.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-09/has_49_reco_engagement_usagers.pdf
5. Haute Autorité de santé. Agir avec les usagers à partir du recueil de leurs expressions. Guide à l'intention des établissements de santé et des structures sociales et médico-sociales. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2024.
https://www.has-sante.fr/jcms/p_3574231/fr/agir-avec-les-usagers-a-partir-du-recueil-de-leurs-expressions
6. Institut Universitaire de Première Ligne en Santé et Services Sociaux, Centre Intégré Universitaire de Santé et Services Sociaux de l'Estrie, Centre hospitalier Universitaire de Sherbrooke. Pour des trajectoires de soins et de services performantes : Un outillage pour l'analyse et la mesure. Sherbrooke: Centre Intégré Universitaire de Santé et Services Sociaux de l'Estrie; 2020.
https://www.iuplss.ca/clients/SanteEstrie/Sous-sites/Centres_de_recherche/IUPLSSS/transfert_connaissances/outils-publications/Pour_des_trajectoires_de_soins_et_de_services_performantes_Un_outillage_pour_l%27analyse_et_la_mesure.pdf
7. Pomey MP, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier MC, *et al.* Le "Montréal model" : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Sante Publique (Bucur)* 2015;41-50.
8. Université de Montréal. Terminologie de la pratique collaborative et du partenariat patient en santé et service sociaux. Montréal; 2021.
<https://ceppp.ca/wp-content/uploads/2021/01/ceppp-ecole-terminologie.pdf>
9. Wilson S, Hean S, Abebe T, Heaslip V. Children's experiences with Child Protection Services: A synthesis of qualitative evidence. *Children Youth Services Rev* 2020;113:104974.
<https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2020.104974>
10. van Bijleveld GG, Dedding CWM, Bunders-Aelen JFG. Children's and young people's participation within child welfare and child protection services: a state-of-the-art review. *Child Family Social Work* 2015;20(2):129-38.
<https://doi.org/10.1111/cfs.12082>
11. Faisca É. La participation de l'enfant en protection de l'enfance : Enjeux, conditions et obstacles. *Enfances Familles Générations* 2021;(37).
12. Dumez V, Pomey M-P. From medical paternalism to care partnerships: A logical evolution over several decades. Dans: Pomey MP, Denis JL, Dumez V, ed. *Patient engagement. Organizational behaviour in healthcare.*: Palgrave Macmillan; 2019. p. 9-16.
13. Trujols J, Iraurgi I, Oviedo-Joekes E, Guàrdia-Olmos J. A critical analysis of user satisfaction surveys in addiction services: opioid maintenance treatment as a representative case study. *Patient Prefer Adherence* 2014;8:107-17. <http://dx.doi.org/10.2147/PPA.S52060>
14. van der Sterren AE, Nathan S, Rawstorne P, Yarbakhsh E, Gough C, Bowles D. Involvement of people who use alcohol and other drug services in the development of patient-reported measures of experience: A scoping review. *Health Expect* 2023;26(6):2151-63.
<https://doi.org/10.1111/hex.13829>
15. Teruya C, Joshi V, Urada D, Trabin T, Iturrios-Fourzan I, Huang Y-C. Development and measurement of the Treatment Perceptions Survey (TPS) for clients with substance use disorders. *J Behav Health Serv Res* 2022;49(2):190-203.
<http://dx.doi.org/10.1007/s11414-021-09776-y>
16. Olding M, Hayashi K, Pearce L, Bingham B, Buchholz M, Gregg D, *et al.* Developing a patient-reported experience questionnaire with and for people who use drugs: A community engagement process in Vancouver's Downtown Eastside. *Int J Drug Policy* 2018;59:16-23.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.drugpo.2018.06.003>
17. Iversen HH, Haugum M, Ellingsen-Dalskau LH, Bjertnaes O. Reliability and validity of the patient experiences questionnaire for interdisciplinary treatment for substance dependence - continuous electronic measurement (PEQ-ITSD - CEM). *BMC Health Serv Res* 2024;24(1):26. <http://dx.doi.org/10.1186/s12913-023-10506-7>
18. Boucher LM, Marshall Z, Martin A, Larose-Hébert K, Flynn JV, Lalonde C, *et al.* Expanding conceptualizations of harm reduction: Results from a qualitative community-based participatory research study with people who inject drugs. *Harm Reduction J* 2017;14.
<http://dx.doi.org/10.1186/s12954-017-0145-2>
19. Condamine-Ducreux I, Jauffret-Roustide M. Comment se questionnent les pratiques d'injection ? Retours méthodologiques de terrain. *Bulletin de Méthodologie Sociologique* 2022;155(1):106-35.
<https://dx.doi.org/10.1177/07591063221103374>
20. Magwood O, Ymele Lek V, Kpade V, Saad A, Alkhateeb Q, Gebremeskel A. Common trust and personal

safety issues: A systematic review on the acceptability of health and social interventions for persons with lived experience of homelessness. *PLoS ONE* 2019;14(12). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0226306>

21. Gathen J, Slettebø T, Skjeggstad E. User participation among people in vulnerable situations at service level. A scoping review exploring impact for individual stakeholders and services. *Nordisk välfärdforskning* 2022;7(1):52-67. <https://dx.doi.org/10.18261/nwr.7.1.4>

22. Jensen FB, Supiano KP, Towsley GL, Ellington L, Cloyes KG. Experiences of homeless recipients of social model hospice care: A photovoice exploration. *J Hosp Palliat Nursing* 2023;25(5):E71-E84. <http://dx.doi.org/10.1097/NJH.0000000000000963>

23. Constantine S. Consumer participation in homelessness service delivery in Australia: What is it for? *Aust J Social Issues* 2023;59(2):554-70. <https://doi.org/10.1002/ajis.4.294>

24. O'Donovan J, Russell K, Kuipers P, Siskind D, Elphinston RA. A place to call home: Hearing the perspectives of people living with homelessness and mental illness through service evaluation. *Community Ment Health J* 2019;55(7):1218-25. <http://dx.doi.org/10.1007/s10597-019-00406-8>

25. Haug S, Lochner S, Huber D. Methodological aspects of a quantitative and qualitative survey of asylum seekers in Germany – A field report. *Methods Data Analyses* 2019;13(2):321-40. <https://doi.org/10.12758/mda.2019.02>

26. Bélanger-Dumontier G, Vachon M, Caldaïrou-Bessette P. Entre donner, recevoir et rendre : Les dynamiques relationnelles et éthiques en recherche auprès des réfugiés. *Revue québécoise de psychologie* 2017;38(3):125-49. <https://doi.org/10.7202/1041841ar>

27. Dollet S. Entre contrôle de l'image de soi et fermeture. Retour sur la grammaire des attitudes adoptées par des personnes réfugiées dans le cadre d'entretiens biographiques. *Bulletin de Méthodologie Sociologique* 2024;162(1):64-90. <https://dx.doi.org/10.1177/07591063231215443>

28. Laudoux M. La création d'inter-cartes comme méthode d'enquête sur le vivre-ensemble d'un petit milieu d'intégration. *Sciences du Design* 2023;17(1):102-20. <https://dx.doi.org/10.3917/sdd.017.0102>

29. Marchand K, Palis H, Guh D, Lock K, MacDonald S, Brissette S, et al. A multi-methods and longitudinal study of patients' perceptions in injectable opioid agonist treatment: Implications for advancing patient-centered methodologies in substance use research. *J Subst Abuse Treat* 2022;132. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jsat.2021.108512>

30. Milhet M, Jauffret-Roustide M. Réduire les risques liés à l'injection de drogues au moyen d'un nouvel outil de filtration : le point de vue des usagers de drogues. *Sante Publique (Bucur)* 2017;29(3):311-20. <https://dx.doi.org/10.3917/spub.173.0311>

31. Treloar C, Rance J, Yates K, Mao L. Trust and people who inject drugs: The perspectives of clients and staff of Needle Syringe Programs. *Int J Drug Policy* 2016;27:138-45.

<https://doi.org/10.1016/j.drugpo.2015.08.018>

32. Taylor H, Curado A, Tavares J, Oliveira M, Gautier D, Maria JS. Prospective client survey and participatory process ahead of opening a mobile drug consumption room in Lisbon. *Harm Reduction J* 2019;16(1):49. <https://dx.doi.org/10.1186/s12954-019-0319-1>

33. Salazar ZR, Vincent L, Figgatt MC, Gilbert MK, Dasgupta N. Research led by people who use drugs: centering the expertise of lived experience. *Subst Abuse Treat Prev Policy* 2021;16(1):70. <https://dx.doi.org/10.1186/s13011-021-00406-6>

34. Jauffret-Roustide M, Debrus M. Co-production des savoirs sur l'usage de drogues et réduction des injustices épistémiques. *Déviance et Société* 2023;47(1):3-34. <https://dx.doi.org/10.3917/ds.471.0005>

35. Drainoni M-L, Childs E, Biello KB, Biancarelli DL, Edeza A, Salhaney P, et al. "We don't get much of a voice about anything": perspectives on photovoice among people who inject drugs. *Harm Reduction J* 2019;16(1):61. <https://dx.doi.org/10.1186/s12954-019-0334-2>

36. Schneider DA, Cretella J, Ranaudo S, Constantino D, Cota CF. Voices should be heard: what personal stories of homelessness teach us about practice. *Families in Society* 2019;100(3):317-27. <http://dx.doi.org/10.1177/1044389419837069>

37. Van Oss T, Duch F, Frank S, Laganella G. Identifying occupation-based needs and services for individuals experiencing homelessness using interviews and photovoice. *Work* 2020;65(2):247-55. <http://dx.doi.org/10.3233/WOR-203076>

38. Sochos A, Smith S. Housing support services and the strengths-based approach: Service-user and staff perspectives. *J Soc Service Res* 2024;50(2):297-314. <http://dx.doi.org/10.1080/01488376.2023.2284791>

39. Snow-Hill NL, Asefnia N, Caldwell DM, Avin JA, Kloos B. The world through my eyes: A photovoice project with youth experiencing homelessness. *J Prevent Interv Community* 2024;52(1):98-121. <http://dx.doi.org/10.1080/10852352.2024.2317668>

40. Tisato D. Le temps interstitiel des demandeurs d'asile. Stratégies de contre-pouvoir et réappropriation partielle d'une temporalité imposée. *Migrations Société* 2017;168(2):119-35. <https://dx.doi.org/10.3917/migra.168.0119>

41. Girer M, Rousset G. Les droits des usagers dans les secteurs sanitaires, social et médico-social. Rennes: Presses de l'EHESP; 2025.

42. Høy B, Lillestø B, Slettebø Å, Sæteren B, Heggstad AKT, Caspari S, et al. Maintaining dignity in vulnerability: A qualitative study of the residents' perspective on dignity in nursing homes. *Int J Nursing Studies* 2016;60:91-8. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.03.011>

43. van de Bovenkamp H, Kok J, Stoopendaal A, Pot M. Het potentieel van narratieve verantwoording Tijdschrift voor Toezicht 2023;(3-4). <https://dx.doi.org/10.5553/TvT/187987052023014003008>

44. Bangerter LR, Heid AR, Abbott K, Van Haitsma K. Honoring the everyday preferences of nursing home

- residents: Perceived choice and satisfaction with care. *The Gerontologist* 2017;57(3):479-86. <http://dx.doi.org/10.1093/geront/gnv697>
45. Droit RP, Lefevre K. Droit, éthique et dépendance. Paris: PUF; 2022. <https://www.lgdj.fr/droit-ethique-et-dependance-9782130842002.html>
46. Caron-Dégli A. La responsabilité de protéger à partir des droits de l'Homme. *Gérontologie et société* 2017;39(154):31-40. <https://dx.doi.org/10.3917/gs1.154.0031>
47. Lefevre K. Cultivons ensemble. *Actualités sociales hebdomadaires* 2023;28.
48. Comité consultatif d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. Avis 136. L'évolution des enjeux éthiques relatifs au consentement dans le soin. Paris: CCNE; 2021. <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2021-07/Avis%20136.pdf>
49. Comité consultatif d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. Avis 142. Consentement et respect de la personne dans la pratique des examens gynécologiques ou touchant à l'intimité. Paris: CCNE; 2023. <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2023-03/Avis%20142%20Finalis%C3%A9.pdf>
50. Kennan D, Brady B, Forkan C. Supporting children's participation in decision making: A systematic literature review exploring the effectiveness of participatory processes. *Br J Soc Work* 2018;48(7):1985-2002. <https://dx.doi.org/10.1093/bjsw/bcx142>
51. Sigstad HMH, Garrels V. A semi-structured approach to photo elicitation methodology for research participants with intellectual disability. *Int J Qual Methods* 2021;20:16094069211027057. <https://dx.doi.org/10.1177/16094069211027057>
52. Kazmierczak-Murray S, O'Mahony K, Carey A. A literature review on the inclusion of disabled children and young people in participation in decision-making. Dublin: Institute of Education; Department of Children Equality Disability Integration and Youth.; 2024. <https://hubnagog.ie/wp-content/uploads/2024/06/20240530-FINAL-Literature-Review-Inclusion-of-Disabled-Children-and-Young-People-in-Participation.pdf>
53. de Saint Martin C, Desjardins M. Faire de la recherche avec des personnes classées déficientes intellectuelles. *Recherches sociographiques* 2018;59(1-2):169-93. <https://doi.org/10.7202/1051430ar>
54. Dew A, Smith L, Collings S, Dillon Savage I. Complexity embodied: using body mapping to understand complex support needs. *Forum Qualitative Sozialforschung* 2018;19(2). <https://dx.doi.org/10.17169/fqs-19.2.2929>
55. Hawke LD, Sheikhan NY, Rodak T. Lived experience and family engagement in psychiatry research: A scoping review of reviews. *Health Expect* 2024;27(3):e14057. <http://dx.doi.org/10.1111/hex.14057>
56. Flynn JV, Kendall CE, Boucher LM, Fitzgerald ML, Larose-Hébert K, Martin A, et al. "It's like the pieces of a puzzle that you know": Research interviews with people who inject drugs using the vidaview™ life story board. *Forum Qualitative Sozialforschung* 2020;21(3). <https://dx.doi.org/10.17169/fqs-21.3.3459>
57. Vaccaro M-E. Reflections on 'doing' participatory data analysis with women experiencing long-term homelessness. *Action Res* 2023;21(3):332-50. <http://dx.doi.org/10.1177/1476750320974429>
58. Geregová M, Frišaufová M. People with experience of long-term drug use and homelessness teaching with us: Experts by experience participation in university social work education. *Social Work Educ* 2020;39(3):315-28. <http://dx.doi.org/10.1080/02615479.2019.1628205>
59. Mullins RM, Kelly BE, Chiappalone PS, Lewis VJ. 'No-one has listened to anything I've got to say before': Co-design with people who are sleeping rough. *Health Expect* 2021;24(3):930-9. <https://doi.org/10.1111/hex.13235>
60. Greer AM, Amlani A, Pauly B, Burmeister C, Buxton JA. Participant, peer and PEEP: considerations and strategies for involving people who have used illicit substances as assistants and advisors in research. *BMC Public Health* 2018;18(1):834. <http://dx.doi.org/10.1186/s12889-018-5765-2>
61. Padwa H, Henwood BF, Ijadi-Maghsoodi R, Tran-Smith B, Darby A, Bluthenthal R, et al. Bringing lived experience to research on health and homelessness: Perspectives of researchers and lived experience partners. *Community Ment Health J* 2023;59(7):1235-42. <http://dx.doi.org/10.1007/s10597-023-01138-6>
62. Coser LR, Tozer K, Van Borek N, Tzemis D, Taylor D, Saewyc E, Buxton JA. Finding a voice: participatory research with street-involved youth in the youth injection prevention project. *Health Promot Pract* 2014;15(5):732-8. <http://dx.doi.org/10.1177/1524839914527294>
63. Bletscher CG, Galindo S. Challenges with using transformative mixed methods research among vulnerable populations: reflections from a study among US-resettled refugees. *J Mixed Methods Res* 2023;18(2):165-90. <https://dx.doi.org/10.1177/15586898231174578>
64. McTavish JR, McKee C, MacMillan HL. Foster children's perspectives on participation in child welfare processes: A meta-synthesis of qualitative studies. *PLoS ONE* 2022;17(10). <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0275784>
65. Bradbury-Jones C, Isham L, Taylor J. The complexities and contradictions in participatory research with vulnerable children and young people: A qualitative systematic review. *Soc Sci Med* 2018;215:80-91. <https://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2018.08.038>
66. Brady B, Kennan D, Forkan C, Tierney E, Jackson R, Holloway R. The participation of children and young people in care: Insights from an analysis of national inspection reports in the Republic of Ireland. *Child Care Pract* 2019;25(1):22-36. <http://dx.doi.org/10.1080/13575279.2018.1537257>
67. Swerts C, Gómez LE, Dewitte M, De Maeyer J, Vanderplasschen W. Quality of life outcomes for adolescents in youth care. *Child Indicators Res* 2023;16(5):1987-2011. <https://dx.doi.org/10.1007/s12187-023-10053-x>
68. Tessitore F, Margherita G. Qualitative methods and practices in transcultural research with forced migrants:

The Asylum Seekers Photographic Interview (ASPI) methodological protocol. *Qual Res Psychol* 2024;21(2):227-49.
<http://dx.doi.org/10.1080/14780887.2024.2316627>

69. Hawke LD, Sheikhan NY, Roberts S, McKee S. Research evidence and implementation gaps in the engagement of people with lived experience in mental health and substance use research: a scoping review. *Res Involv Engagem* 2023;9(1):32.
<http://dx.doi.org/10.1186/s40900-023-00442-5>

70. Townsend IM, Berger EP, Reupert AE. Systematic review of the educational experiences of children in care: Children's perspectives. *Children Youth Services Rev* 2020;111. <http://dx.doi.org/10.1016/j.childyouth.2020.104835>

71. Greissler E, Lacroix I, Morissette I. Les cadres de la participation citoyenne en milieu de vie : le discours des jeunes en difficulté. *Lien social et Politiques* 2018;(80):190-209. <https://doi.org/10.7202/1044116ar>

72. Ganne C. « Ma maman elle a parlé de ça ? » Retour sur une recherche biographique auprès d'enfants de six à onze ans après une intervention sociale. *Sociétés et Jeunesses en difficulté* 2017;18.

73. Clark-Kazak C. Ethical considerations: research with people in situations of forced migration. *Refuge* 2017;33(2):11-7. <https://doi.org/10.7202/1043059ar>

74. Lanovaz MJ, Argumedes M, Lamontagne AJ, Duquette JR, Morizot J. Initial validation of the brief assessment of service satisfaction in persons with an intellectual disability (BASSPID). *Res Dev Disabil* 2014;35(1):171-7. <https://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2013.10.009>

75. Veldmeijer L, Terlouw G, Van Os J, Van Dijk O, Van 't Veer J, Boonstra N. The involvement of service users and people with lived experience in mental health care innovation through design: Systematic review. *JMIR Ment Health* 2023;10:e46590. <http://dx.doi.org/10.2196/46590>

76. Castle NG, Gifford D, Schwartz LB. The CoreQ: development and testing of a nursing facility resident satisfaction survey. *J Appl Gerontol* 2021;40(6):629-37. <https://dx.doi.org/10.1177/0733464820940871>

77. Miglietta E, Belessiotis-Richards C, Ruggeri M, Priebe S. Scales for assessing patient satisfaction with mental health care: A systematic review. *J Psychiatr Res* 2018;100:33-46. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpsychires.2018.02.014>

78. Zendjidjian XY, Auquier P, Lançon C, Loundou A, Parola N, Faugère M, Boyer L. The SATISPSY-22: Development and validation of a French hospitalized patients' satisfaction questionnaire in psychiatry. *Eur Psychiatr* 2015;30(1):172-8. <http://dx.doi.org/10.1016/j.eurpsy.2014.04.002>

79. Walsh M, Harman I, Manning P, Ponza B, Wong S, Shaw B, *et al.* Including people who use augmentative and alternative communication in qualitative research: Can you hear us? *Int J Qual Methods* 2024;23:16094069241234190. <https://dx.doi.org/10.1177/16094069241234190>

80. Grit K, Pot M. Onzekerheid over verantwoordelijkheden. Naar reflexief toezicht

[Uncertainty about responsibilities: Towards reflexive regulation]. *Tijdschrift voor Toezicht* 2023;(3-4). <https://dx.doi.org/10.5553/TvT/187987052023014003002>

81. Larkey FA, Hughes M, Nancarrow S. The experience of entering residential aged care: The views of residents, family members and staff-an Appreciative Inquiry. *Australasian J Ageing* 2023;43(1):52-60. <http://dx.doi.org/10.1111/ajag.13236>

82. Rand S, Towers AM, Allan S, Webster L, Palmer S, Carroll R, *et al.* Exploratory factor analysis and Rasch analysis to assess the structural validity of the Adult Social Care Outcomes Toolkit Proxy version (ASCOT-Proxy) completed by care home staff. *Qual Life Res* 2024;33(6):1555-67. <https://dx.doi.org/10.1007/s11136-024-03631-1>

83. Sanchez S, Cohen N, Bertin-Hugault F, Sanchez MA, Dramé M, Denormandie P. Évaluation interne et externe de la satisfaction des résidents en Ehpad. *Soins Gerontol* 2016;21(120):34-7. <http://dx.doi.org/10.1016/j.sger.2016.05.008>

84. Aulanier A. Le rôle du système d'accueil sur les relations entre les demandeurs d'asile et les travailleurs sociaux en France et en Allemagne. *Migrations Société* 2022;188(2):115-31. <https://dx.doi.org/10.3917/migra.188.0115>

85. Zuckerbraun S, Eicheldinger C, Barch D, Mark T, Seibert J, Thornburg V, Carley-Baxter L. Findings from implementing a patient experience survey in a quality measurement system for substance abuse disorder treatment facilities in 6 states. *J Addiction Med* 2023;17(3):271-7. <http://dx.doi.org/10.1097/ADM.0000000000001094>

86. Observatoire national de la protection de l'enfance. La participation collective des enfants protégés : repères juridiques et scientifiques. Paris: ONPE; 2024. <https://onpe.gouv.fr/system/files/publication/fs-participation collective 1 reperes.pdf>

87. Black B, Hendry B, Wright AC, Collings S. Co-design with people with lived experience: designing resources to communicate with children and young people in care about their family time contact visits. *Br J Social Work* 2023;53(3):1352-67. <https://dx.doi.org/10.1093/bjsw/bcac235>

88. Gardien É. Les savoirs expérientiels : entre objectivité des faits, subjectivité de l'expérience et pertinence validée par les pairs. *Vie sociale* 2019;25-26(1-2):95-112. <https://dx.doi.org/10.3917/vsoc.191.0095>

89. Kim JH, Hughes OE, Demissie SA, Kunzier TJ, Cheung WC, Monarrez EC, *et al.* Lessons learned from research collaboration among people with and without developmental disabilities. *Intellect Dev Disabil* 2022;60(5):405-15. <https://dx.doi.org/10.1352/1934-9556-60.5.405>

90. Dodds S, Finsterwalder J, Prayag G, Subramanian I. Transformative service research methodologies for vulnerable participants. *Int J Market Res* 2022;65(2-3):279-96. <https://dx.doi.org/10.1177/14707853221139204>

91. Tourigny S, Lafantaisie V. L'approche participative en intervention avec les enfants : « Je veux qu'il me voit et

qu'il me croit ». Revue de Psychoéducation 2022;51(3):199-225.

<https://doi.org/10.7202/1093885ar>

92. Rurka A, Rousseau P. Lorsque la recherche avec les personnes accompagnées en protection de l'enfance se confronte aux défis démocratiques. Vie sociale 2017;20(4):133-47. <https://dx.doi.org/10.3917/vsoc.174.0133>

93. Fernandes S, Fond G, Zendjidian XY, Baumstarck K, Lançon C, Berna F, *et al.* Measuring the patient experience of mental health care: A systematic and critical review of patient-reported experience measures. Patient Prefer Adherence 2020;14:2147-61.

<http://dx.doi.org/10.2147/PPA.S255264>

94. Unwin G, Larkin M, Rose J, Kroese BS, Malcolm S. Developing resources to facilitate culturally-sensitive service planning and delivery – doing research inclusively with people with learning disabilities. Res Invol Engagem 2016;2(1):17.

<https://dx.doi.org/10.1186/s40900-016-0031-1>

95. Gilbert AS, Garratt SM, Kosowicz L, Ostaszewicz J, Dow B. Aged care residents' perspectives on quality of care in care homes: A systematic review of qualitative evidence. Res Aging 2021;43(7-8):294-310.

<http://dx.doi.org/10.1177/0164027521989074>

96. Aubrecht K, Barber B, Gaunt M, Larade J, Levack V, Earl M, Weeks LE. Empowering younger residents living in long-term care homes as co-researchers. Disabil Soc 2021;36(10):1712-8.

<https://dx.doi.org/10.1080/09687599.2021.1976112>

97. Kalaitzidis E, Harrington A. Resident decision-making in the context of residential aged care. Collegian 2018;25(5):509-15.

<http://dx.doi.org/10.1016/j.colegn.2017.12.006>

98. Anthony WA. Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. Psychosocial Rehabilitation Journal 1993;16(4):11-23. <https://dx.doi.org/10.1037/h0095655>

99. Davidson L. Living outside mental illness qualitative studies of recovery in schizophrenia. New York: NYU Press; 2003.

100. Deegan P. Recovery: The lived experience of rehabilitation. Psychosocial Rehabil J 1988;11:11.

<https://dx.doi.org/10.1037/h0099565>

101. Koenig M. Le rétablissement dans la schizophrénie. Un parcours de reconnaissance. Paris: PUF; 2016.

102. Koenig M, Picolet É. Le concept de rétablissement en psychiatrie : modes d'appropriation et points de vigilance éthiques. Perspectives Psy 2017;56(3):229-34.

<https://dx.doi.org/10.1051/pps/201756229>

103. Stanisewska S, Mockford C, Chadburn G, Fenton S-J, Bhui K, Larkin M, *et al.* Experiences of in-patient mental health services: systematic review. Br J Psychiatr 2019;214(6):329-38. <http://dx.doi.org/10.1192/bjp.2019.22>

104. Empow' Them, Commission Européenne. Au fond qui décide ? L'Empowerment Citoyen en Santé Mentale : du laboratoire d'idées aux perspectives opérationnelles pour l'autodétermination des usagers Guide d'analyse des pratiques soutenant l'autodétermination ; 2020.

https://mentalnet.eu/uploads/outputs_empowthem/O1_Guide_d_analyse_des_pratiques_soutenant_lautodetermination.pdf

105. Micklewright K, Killett A, Akdur G, Biswas P, Blades P, Irvine L, *et al.* Activity provider-facilitated patient and public involvement with care home residents. Res Invol Engagem 2024;10(1):7.

<http://dx.doi.org/10.1186/s40900-023-00537-z>

106. Scheffelaar A, Janssen M, Luijkx K. Learning as a way of achieving quality improvement in long-term care: A qualitative evaluation of the story as a quality instrument. Nurse Educ Pract 2023;70:103659.

<https://dx.doi.org/10.1016/j.nepr.2023.103659>

107. Sion KYJ, Heerings M, Blok M, Scheffelaar A, Huijg J, Westerhof G, *et al.* How stories can contribute towards quality improvement in long-term care. The Gerontologist 2023;64(4). <https://dx.doi.org/10.1093/geront/gnad084>

108. Haute Autorité de santé. Simulation en santé et gestion des risques, 2 – Outils du guide méthodologique, « L'écoute active ». Saint-Denis La Plaine: HAS; 2019.

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-02/outils_du_guide_methodo_simulation_en_sante_et_gestion_des_risques.pdf

109. Côté I. L'introduction d'un outil numérique et collaboratif au sein d'une équipe de soins et d'accompagnement multidisciplinaires : impacts sur les apprentissages professionnels [Mémoire] Paris: Ecole nationale d'administration publique; 2021.

https://espace.ensap.ca/id/eprint/293/1/Cote_Isabelle_20211108_memoire.pdf

110. Heggstad AKT, Slettebø Å. How individuals with dementia in nursing homes maintain their dignity through life storytelling – a case study. J Clin Nurs 2015;24(15-16):2323-30. <http://dx.doi.org/10.1111/jocn.12837>

111. Sion K, Verbeek H, de Vries E, Zwakhalen S, Odekerken-Schröder G, Schols J, Hamers J. The feasibility of connecting conversations: a narrative method to assess experienced quality of care in nursing homes from the resident's perspective. Int J Environ Res Public Health 2020;17(14).

<https://dx.doi.org/10.3390/ijerph17145118>

112. Saarnik H. A systematic review of factors needed for successful foster placements: Perspectives from children and foster parents. Child Youth Services 2021;42(4):374-92. <http://dx.doi.org/10.1080/0145935X.2021.1926227>

113. Mitchell M, Lundy L, Hill L. Children's human rights to 'participation' and 'protection': Rethinking the relationship using barnahus as a case example. Child Abuse Rev 2023;32(6):e2820. <https://doi.org/10.1002/car.2820>

114. Duvivier É, Rybinski J. Relier intervention sociale et recherche : pratiques, postures et enjeux du travail collaboratif. Les Politiques Sociales 2022;3-4(3):48-60.

<https://dx.doi.org/10.3917/lps.223.0048>

115. Pomey MP, Pelaez S, Le Roux E, Demers-Payette O, Sirois MC, Lochhead L, *et al.* How to mobilise users' experiential knowledge in the evaluation of advanced technologies and practices in Quebec? The example of the permanent users' and relatives' panel. Health Expect 2024;27(1):e13964.

<https://dx.doi.org/10.1111/hex.13964>

116. Mukamel DB, Saliba D, Weimer DL, Ladd H. Families' and residents' perspectives of the quality of nursing home care: Implications for composite quality measures. *J Am Med Dir Assoc* 2021;22(8):1609-14.e1. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jamda.2020.10.004>
117. Burton JK, Wolters AT, Towers AM, Jones L, Meyer J, Gordon AL, *et al.* Developing a minimum data set for older adult care homes in the UK: exploring the concept and defining early core principles. *Lancet Healthy Longev* 2022;3(3):e186-e93. [https://dx.doi.org/10.1016/s2666-7568\(22\)00010-1](https://dx.doi.org/10.1016/s2666-7568(22)00010-1)
118. White DL, Tunalilar O, Hasworth S, Winfree J. The resident VIEW in nursing homes. *Gerontol Geriatr Med* 2019;5:2333721419877975. <http://dx.doi.org/10.1177/2333721419877975>
119. Haute Autorité de santé. Référentiel d'évaluation de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Saint-Denis La plaine: HAS; 2022. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-03/referentiel_devaluation_de_la_qualite_essms.pdf
120. Abadie R, Fisher C, Dombrowski K. "He's under oath": privacy and confidentiality views among people who inject drugs enrolled in a study of social networks and human immunodeficiency virus/hepatitis C virus risk. *J Empirical Res Human Res Ethics* 2021;16(3):304-11. <http://dx.doi.org/10.1177/15562646211004411>
121. Bee P, Brooks H, Callaghan P, Lovell K, Rushton K. A research handbook for patient and public involvement researchers. Manchester: Manchester University Press; 2018. <https://www.degruyter.com/document/doi/10.7765/9781526136527/html?lang=en>
122. Abdel Salam N, Dupont C, Eyraud B, Lefki M, Letailleur C, Miranda I. La « transformation de l'offre médico-sociale » : des intentions aux pratiques. *Vie sociale* 2023;n° 43(3):232.
123. Oxford Population Health, National Perinatal Epidemiology Unit (NPEU), Plachinski R. The Listening Series: including everyone in public engagement with research Guidance for researchers. The untold wealth of untold stories from unheard people in unregarded places.... Oxford: University of Oxford; 2020. <https://www.npeu.ox.ac.uk/assets/downloads/pru-mnhc/Listening-Series-Guide-for-Researchers.pdf>
124. de Smet S, Rousseau C, Deruddere N, Kevers R, Spaas C, Missotten L, *et al.* A contextualized perspective on research participation in collaborative refugee research: A multi-site exploration of relational dynamics in collaborative research. *Cultur Divers Ethnic Minor Psychol* 2022;28(3):325-37. <http://dx.doi.org/10.1037/cdp0000458>
125. Milte R, Ratcliffe J, Bradley C, Shulver W, Crotty M. Evaluating the quality of care received in long-term care facilities from a consumer perspective: Development and construct validity of the Consumer Choice Index – Six Dimension instrument. *Ageing Society* 2019;39(1):138-60. <http://dx.doi.org/10.1017/S0144686X17000861>
126. Haute Autorité de santé. Soutenir les établissements et services sociaux et médico sociaux dans le recueil du point de vue des personnes qu'ils accompagnent - Programme pluriannuel de travail - Note de cadrage. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2022. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3394677/fr/soutenir-les-etablissements-et-services-sociaux-et-medico-sociaux-dans-le-recueil-du-point-de-vue-des-personnes-qu-ils-accompagnent-programme-pluriannuel-de-travail-note-de-cadrage
127. Haute Autorité de santé. L'accompagnement au développement de l'autodétermination et du pouvoir d'agir des personnes en ESSMS. Note de cadrage. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2025. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2025-03/autodetermination_nc.pdf
128. Sen A. Rights and capabilities, ethics and objectivity. Dans: Honderich T, ed. *Morality and Objectivity*. London: Routledge; 1985.
129. Nussbaum MC. Capabilités - Comment créer les conditions d'un monde plus juste. Paris: Flammarion; 2012.
130. Forsé M, Parodi M. Bien-être subjectif et sentiment de justice sociale. *L'Année sociologique* 2014;64(2):359-88. <https://dx.doi.org/10.3917/anso.142.0359>
131. Verpeut B. L'impact du parcours scolaire des jeunes déficients visuels sur leur inclusion sociale et le développement de leurs capacités. Analyse de six récits de vie [thèse] Louvain: Université catholique de Louvain; 2019.
132. Dick G. Les injustices épistémiques en démocratie : comment nuisent-elles aux objectifs de justice et d'inclusion [thèse] Montréal: Université de Montréal; 2018. <http://hdl.handle.net/1866/20699>
133. Zirari S. Comment l'implication des résidents-es polyhandicapés-es dans le processus de recrutement peut contribuer à réduire les injustices sociales, symboliques et épistémiques dans une maison d'accueil spécialisée ? Can J Nonprofit Social Econom Res 2022;13. <https://dx.doi.org/10.29173/cjnser541>
134. Bogaert B. Le patient acteur de sa vie : vers une approche collaborative avec le patient : Intégration des contributions épistémiques de patients épileptiques pharmaco-résistants en France et en Chine à travers deux méthodes, l'une basée sur les émotions, l'autre sur les capacités [thèse] Lyon: Ecole doctorale de Philosophie; 2020. <https://theses.fr/2020LYSE3010>
135. De Backer R. Housing First : un référentiel capacitant ? L'usage des capacités dans la compréhension des trajectoires de (sortie du) sans-abrisme [thèse] Liège: Université de Liège; 2022. <https://orbi.uliege.be/handle/2268/296639>
136. Lacôte-Coquereau C. « Injustices épistémiques : lorsqu'autisme et dyscommunication se conjuguent, comment faire entendre ses choix ? ». *Education et socialisation* 2024;71. <https://doi.org/10.4000/edso.26984>
137. Manon M, Autin G. Boussole de la justice épistémique. Guide d'utilisation. Incubateur Universitaire de Parole d'exclues. Montréal: IUPE; 2023. https://iupe.parole-dexclues.ca/wp-content/uploads/2023/10/GUIDE-DUTILISATION_2023-10-30_PROD_PRINT-sans-bleed.pdf

138. Godrie B, Boucher M, Bissonnette S, Chaput P, Flores J, Dupéré S, *et al.* Injustices épistémiques et recherche participative: un agenda de recherche à la croisée de l'université et des communautés. *Gateways: International Journal of Community Research and Engagement* 2020;13(1). <https://dx.doi.org/10.5130/ijcre.v13i1.7110>
139. Côté C. « Ça va de soi de ne pas d'abord considérer les gens comme des menteurs quand ils parlent de leurs propres expériences » : les injustices épistémiques dans le témoignage de la douleur chronique [Mémoire de maîtrise]. Montréal: Université de Montréal; 2024. https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/33456/Cote_Catherine_2024_Memoire.pdf?sequence=2
140. Quesnay P, Margat A. L'Académie Populaire de la Santé, une formation en promotion de la santé par et pour les personnes concernées : proposition d'une meilleure prise en compte des principes de justice épistémique. *Éducation et socialisation* 2024;71. <https://doi.org/10.4000/edso.27320>
141. Laroussi-Libeault L, de Montgolfier S. Les enjeux éthiques du partenariat patient au service du système de santé : où en sommes nous avec les vulnérabilités ? *Médecine et Philosophie* 2024;10(1):34-40. <https://dx.doi.org/10.51328/240105>
142. Lokot M, Hashmi I, Hartman EA, Zreik T, Wake C. Always the ideal ? Exploring the risks of refugee participation in research. *Refuge* 2024;40(1):1-15. <https://doi.org/10.25071/1920-7336.41220>
143. Aaslund H. Can service users speak? Dissenting voices and subaltern speech in social work. *Qual Social Work* 2023;23(3):408-23. <https://dx.doi.org/10.1177/14733250221150206>
144. Kopec A, Smith A. Lived expertise in homelessness policy and governance. *Social Sciences* 2024;13(5). <https://dx.doi.org/10.3390/socsci13050271>
145. Nelson G, Macnaughton E, Curwood SE, Egalité N, Voronka J, Fleury MJ, *et al.* Collaboration and involvement of persons with lived experience in planning Canada's At Home/Chez Soi project. *Health Soc Care Community* 2016;24(2):184-93. <http://dx.doi.org/10.1111/hsc.12197>
146. McShane M, Gustafsson L. Co-design: Do we need to (co-) change our (co-)thinking? *Aust Occup Ther J* 2024;71(4):445-6. <https://dx.doi.org/10.1111/1440-1630.12986>
147. Psychouli P, Louta I, Christodoulou C. Development of the Refugees and Asylum Seekers Occupational Satisfaction (RASOS) assessment tool. *Int J Environment Res Public Health* 2023;20(19). <http://dx.doi.org/10.3390/ijerph20196826>
148. Scott-Barrett J, Cebula K, Florian L. Listening to young people with autism: learning from researcher experiences. *Int J Res Method Education* 2019;42(2):163-84. <https://dx.doi.org/10.1080/1743727X.2018.1462791>
149. Caron-Dégli A, Raoul-Corneil G. La fin de vie de la personne protégée et l'office du juge des tutelles. Réflexions sur la recherche du consentement des personnes vulnérables. *Les Cahiers de la Justice* 2017;3(3):443-55. <https://dx.doi.org/10.3917/cdlj.1703.0443>
150. Gaboardi M, Santinello M, Lenzi M, Disperati F, Ornelas J, Shinn M. Using a modified version of photovoice in a European cross-national study on homelessness. *Am J Community Psychol* 2022;70(1-2):139-52. <http://dx.doi.org/10.1002/aicp.12586>
151. Gentil L, Grenier G, Bamvita JM, Fleury MJ. Satisfaction with health and community services among homeless and formerly homeless individuals in Quebec, Canada. *Health Soc Care Community* 2020;28(1):22-33. <http://dx.doi.org/10.1111/hsc.12834>
152. Keusch F, Leonard MM, Sajons C, Steiner S. Using smartphone technology for research on refugees: evidence from Germany. *Sociological Methods Res* 2019;50(4):1863-94. <https://dx.doi.org/10.1177/0049124119852377>
153. Teachman G, Gibson BE. Integrating visual methods with dialogical interviews in research with youth who use augmentative and alternative communication. *Int J Qual Methods* 2018;17(1):1609406917750945. <https://dx.doi.org/10.1177/1609406917750945>
154. Gutwinski S, Westerbarkey E, Schouler-Ocak M, Moran JK, Schreier S. Housing satisfaction of psychiatric patients in different forms of housing—A cross-sectional study in Berlin, Germany. *Front Psychiatr* 2021;12. <http://dx.doi.org/10.3389/fpsyt.2021.652565>
155. Nicolaidis C, Raymaker D, Kapp SK, Baggs A, Ashkenazy E, McDonald K, *et al.* The AASPIRE practice-based guidelines for the inclusion of autistic adults in research as co-researchers and study participants. *Autism* 2019;23(8):2007-19. <https://dx.doi.org/10.1177/1362361319830523>
156. Nguimfack L, Scelles R. Méta-analyse des recherches sur l'entretien clinique de recherche avec les personnes présentant une déficience intellectuelle : synthèse des travaux. *Psychologie Française* 2017;62(2):163-76. <https://doi.org/10.1016/j.psfr.2016.01.001>
157. Franklin A, Goff S. Listening and facilitating all forms of communication: Disabled children and young people in residential care in England. *Child Care Pract* 2019;25(1):99-111. <http://dx.doi.org/10.1080/13575279.2018.1521383>
158. Brunt D, Schröder A, Lundqvist LO, Rask M. Residents' perceptions of quality in supported housing for people with psychiatric disabilities. *Issues Ment Health Nurs* 2019;40(8):697-705. <https://dx.doi.org/10.1080/01612840.2019.1585496>
159. Astier I. Du récit privé au récit civil : la construction d'une nouvelle dignité ? *Lien social et Politiques* 1995;(34):121-30. <https://doi.org/10.7202/005046ar>
160. Chambon N. Raconter son histoire comme personne : les migrants et leurs récits Le sujet dans la cité 2018;9:63-74. <https://doi.org/10.3917/lsdlc.009.0063>
161. Danvers F. L'injonction biographique dans la VAE : considérations autour de la mise à l'épreuve de soi comme acte de formation. *Recherches et Educations* 2014;10:47-60. <https://doi.org/10.4000/rechercheseducations.1894>

162. Duvoux N. L'injonction biographique dans les politiques sociales. Spécificité et exemplarité de l'insertion. Informations sociales 2009;6(156):114-22.
<https://doi.org/10.3917/inso.156.0114>
163. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements de santé. Le questionnaire éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux. Saint-Denis La Plaine: Anesm; 2010.
https://www.has-sante.fr/jcms/c_2835426/fr/le-questionnement-ethique-dans-les-etablissements-et-services-sociaux-et-medico-sociaux
164. Haute Autorité de santé. Bienveillance et gestion des signaux de maltraitance en établissement. Mise en œuvre en milieu sanitaire, médico-social et social, personnes majeures Guide d'amélioration des pratiques. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2024.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2024-10/guide_bienveillance_maltraitance_etablissement_sanitaire_m_edico-social_social.pdf
165. Haute Autorité de santé. Évaluation du risque de maltraitance intrafamiliale sur personnes majeures en situation de vulnérabilité. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2024.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2024-10/guide_mif.pdf
166. Fernandes S, Brousse Y, Zendjidian X, Cano D, Riedberger J, Llorca P-M, *et al.* Psychometric assessment of an item bank for adaptive testing on patient-reported experience of care environment for severe mental illness: Validation study. JMIR Ment Health 2024;11:e49916.
<http://dx.doi.org/10.2196/49916>
167. Caldwell K. Dyadic interviewing: a technique valuing interdependence in interviews with individuals with intellectual disabilities. Qual Res 2013;14(4):488-507.
<https://dx.doi.org/10.1177/1468794113490718>
168. Boelsma F, Baur VE, Woelders S, Abma TA. "Small" things matter: residents' involvement in practice improvements in long-term care facilities. J Aging Studies 2014;31:45-53. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jaging.2014.08.003>
169. Thompson GN, McClement SE, Peters S, Hack TF, Chochinov H, Funk L. More than just a task: Intimate care delivery in the nursing home. Int J Qual Stud Well-being 2021;16(1). <http://dx.doi.org/10.1080/17482631.2021.1943123>
170. de Graaff B, Rutz S, Stoopendaal A, van de Bovenkamp H. Involving citizens in regulation: A comparative qualitative study of four experimentalist cases of participatory regulation in Dutch health care. Regulation & Governance 2024;18:1411-25.
<https://doi.org/10.1111/rego.12589>
171. Van Delft E, Scheffelaar A, Janssen M, Luijckx K. The feasibility of the story as a quality instrument as a narrative quality improvement method. J Nurs Educ Pract 2022;13(4):29-39.
<https://dx.doi.org/10.5430/jnep.v13n4p29>
172. Altmeier D, Thiel A, Frahsa A. 'All we have to decide is what to do with the time that is given to us' a photovoice study on physical activity in nursing homes. Int J Environ Res Public Health 2021;18(10).
<http://dx.doi.org/10.3390/ijerph18105481>
173. Bekaert S, Paavilainen E, Schecke H, Baldacchino A, Jouet E, Zabłocka - Żytka L, *et al.* Family members' perspectives of child protection services, a metasynthesis of the literature. Children Youth Serv Rev 2021;128.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.chilcyouth.2021.106094>
174. Lundahl B, McDonald C, Vanderloo M. Service users' perspectives of child welfare services: A systematic review using the practice model as a guide. J Public Child Welfare 2020;14(2):174-91.
<http://dx.doi.org/10.1080/15548732.2018.1548406>
175. Join-Lambert H, Boddy J, Thomson R. The experience of power relationships for young people in care. Developing an ethical, shortitudinal and cross-national approach to researching everyday life. Forum Qualitative Sozialforschung 2020;21(1).
<https://dx.doi.org/> <https://doi.org/10.17169/fqs-21.1.3212>
176. Robin P. Dispositifs de recherche, d'intervention et d'action collective : quelles influences réciproques en protection de l'enfance ? Enfances Familles Générations 2019;33.
177. Garnier P. Quand les sociologues mettent les enfants à l'épreuve. Sociétés et jeunesse en difficulté 2021;25.
178. Knight RL, Kingston KL. Valuing beneficiary voice: Involving children living in out-of-home care in programme evaluation. Eval J Australas 2021;21(2):69-84.
<https://dx.doi.org/10.1177/1035719X21999110>
179. Heerings M, van de Bovenkamp H, Cardol M, Bal R. Tinkering as collective practice: A qualitative study on handling ethical tensions in supporting people with intellectual or psychiatric disabilities. Ethics Social Welfare 2022;16(1):36-53.
<https://dx.doi.org/10.1080/17496535.2021.1954223>
180. Duan Y, Mueller CA, Yu F, Talley KM. The effects of nursing home culture change on resident quality of life in U.S. Nursing Homes: an integrative review. Res Gerontol Nursing 2020;13(4):210-24.
<http://dx.doi.org/10.3928/19404921-20200115-02>
181. Hodge G, Lang I, Byng R, Pearce S. Older peoples' lived experiences of personalised care in care homes: A meta-ethnography. Int J Older People Nursing 2024;19(1):e12585.
<http://dx.doi.org/10.1111/opn.12585>
182. Theurer KA, Stone RI, Suto MJ, Timonen V, Brown SG, Mortenson WB. It makes you feel good to help!: an exploratory study of the experience of peer mentoring in long-term care. Can J Aging 2022;41(3):451-9.
<http://dx.doi.org/10.1017/S0714980821000611>
183. Pot AM, Erasmus School of Health Policy and Management (ESHPM). Wie het weet mag het zeggen. Toezicht op persoonsgerichte langdurige zorg. Rotterdam: Erasmus University Rotterdam; 2022.
<https://www.eur.nl/eshpm/media/2022-10-oratieboekjeannemargrietpotweb>
184. de Boer ME, Depla MFIA, Frederiks BJM, Negenman AA, Habraken JM, van Randeraad-van der Zee CH, *et al.* Involuntary care – capturing the experience of people with dementia in nursing homes. A concept mapping study. Aging Mental Health 2019;23(4):498-506.
<http://dx.doi.org/10.1080/13607863.2018.1428934>

185. Dewitte L, Vandenbulcke M, Dezutter J. Cognitive functioning and quality of life: Diverging views of older adults with Alzheimer and professional care staff. *Int J Geriatr Psychiatry* 2018;33(8):1074-81. <http://dx.doi.org/10.1002/gps.4895>
186. White DL, Tunalilar O, Hasworth S, Winfree J. The resident VIEW in community-based care residential settings. *Gerontol Geriatr Med* 2022;8:23337214221139367. <http://dx.doi.org/10.1177/23337214221139367>
187. Martin A, Meads D, Griffiths AW, Surr CA. How should we capture health state utility in dementia? Comparisons of DEMQOL-Proxy-U and of self- and proxy-completed EQ-5D-5L. *Value Health* 2019;22(12):1417-26. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jval.2019.07.002>
188. Koster L, Nies H. It takes three to tango: An ethnography of triadic involvement of residents, families and nurses in long-term dementia care. *Health Expect* 2021;25:80-90. <http://dx.doi.org/10.1111/hex.13224>
189. Heid AR, Eshraghi K, Duntzee CI, Abbott K, Curyto K, Van Haitsma K. "It depends": Reasons bout care preferences. *The Gerontologist* 2016;56(2):243-55. <http://dx.doi.org/10.1093/geront/gnu040>
190. Towsley GL, Wong B, Mokhtari T, Hull W, Miller SC. Piloting me and my wishes-videos of nursing home residents' preferences. *J Pain Symptom Manag* 2020;59(3):609-17. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.10.030>
191. Davis L, Botting N, Cruice M, Dipper L. A systematic review of language and communication intervention research delivered in groups to older adults living in care homes. *Int J Lang Commun Disord* 2022;57(1):182-225. <http://dx.doi.org/10.1111/1460-6984.12679>
192. King T, Miller E. Where were you during the Queen's visit? Using photographs to facilitate collective storytelling, resident identity and positive care relationships in aged care. *Australas J Ageing* 2021;40(3):e269-e72. <http://dx.doi.org/10.1111/ajag.12979>
193. Mougeot F, Occelli P, Buchet-Poyau K, Robelet M, Touzet S, Michel P. L'expérience patient en chirurgie : du travail du patient à la sécurité des soins. *Risques et Qualité* 2018;15(3):77-83.
194. Rapegno M. Retour d'expérience, entre réorganisation du fonctionnement institutionnel et capacité d'adaptation d'une personne dépendante. *Aequitas* 2021;27(1):167-72. <https://doi.org/10.7202/1078376ar>
195. Aussillou Boureau M. La santé des anciens : ralentissement et innovation. *Trajectoires Humaines Transcontinentales* 2024;17:26-38. <https://dx.doi.org/10.25965/trahs.5857>
196. Delouvé M, Guigue S, Rousset G. Handicap et vieillissement : la prééminence de la personne face à la perte d'autonomie. Dans: Martinez E, Vialla F, ed. *Les grands avis du Comité consultatif national d'éthique: LGDj*; 2013. <https://univ-lyon3.hal.science/hal-00922941>
197. Letts E, Freeman M, Gambino C, Di Rezze B. A scoping review of measures examining the environments of persons with neurodevelopmental disorders in a supported housing setting. *Int J Dev Disabil* 2022;70(4):559-70. <https://dx.doi.org/10.1080/20473869.2022.2099508>
198. Chaput-Le Bars C. L'album de vie. Genèse et histoire d'un nouvel outil pour favoriser l'expression des enfants placés. *Le Sociographe* 2017;Hors série 10(5):149-64. <https://dx.doi.org/10.3917/graph.hs010.0149>
199. Patton K, Winter K. Researcher positionality in eliciting young children's perspectives. *J Early Childhood Res* 2023;21(3):303-13. <https://dx.doi.org/10.1177/1476718X221145484>
200. Bromley D, Sampson L, Brettle-West J, O'Reilly M. Hearing the voices of looked-after children: Considering the challenges of obtaining feedback on healthcare services. *J Child Health Care* 2020;24(4):502-14. <http://dx.doi.org/10.1177/1367493519871774>
201. Palmer SB. Une approche de l'autodétermination tout au long de la vie commence de la petite enfance avec le soutien des parents et des enseignants. *La nouvelle revue - Education et société inclusives* 2022;94(2):95-108. <https://doi.org/10.3917/nresi.094.0095>
202. Institut national de la santé et de la recherche médicale. Polyhandicap. Collection Expertise collective. . Les Ulis: EDP Sciences; 2024. <https://www.inserm.fr/wp-content/uploads/inserm-expertisecollective-polyhandicapjuin2024-rapportcomplet-v2.pdf>
203. Bollig G, Gjengedal E, Rosland JH. Nothing to complain about? Residents' and relatives' views on a "good life" and ethical challenges in nursing homes. *Nurs Ethics* 2016;23(2):142-53. <http://dx.doi.org/10.1177/0969733014557719>
204. Robin P, Mackiewicz MP, Ackermann T. Des adolescents et jeunes allemands et français confiés à la protection de l'enfance font des recherches sur leur monde. *Sociétés et jeunesses en difficulté* 2017;18.
205. Khouani J, Landrin M, Boulakia RC, Tahtah S, Gentile G, Desrues A, et al. Incidence of sexual violence among recently arrived asylum-seeking women in France: a retrospective cohort study. *Lancet Reg Health Eur* 2023;34:100731. <https://dx.doi.org/10.1016/j.lanepe.2023.100731>
206. Dumez V, L'Espérance A. Beyond experiential knowledge: a classification of patient knowledge. *Social Theory Health* 2024;22:173-86. <https://dx.doi.org/10.1057/s41285-024-00208-3>
207. Carver H, Ring N, Miler J, Parkes T. What constitutes effective problematic substance use treatment from the perspective of people who are homeless? A systematic review and meta-ethnography. *Harm Reduct J* 2020;17(1):10. <https://dx.doi.org/10.1186/s12954-020-0356-9>
208. O'Mahony J, Kassam S, Clark N, Asbjørn T. Use of participatory action research to support Syrian refugee mothers in the resettlement period in Canada: A longitudinal study. *PLoS ONE* 2023;18(2):e0281765. <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0281765>
209. Omerov P, Craftman ÅG, Mattsson E, Klarare A. Homeless persons' experiences of health- and social care: A systematic integrative review. *Health Soc Care Community* 2020;28(1):1-11. <https://doi.org/10.1111/hsc.12857>

210. Mannay D, Staples E, Hallett S, Roberts L, Rees A, Evans R, Andrews D. Enabling talk and reframing messages: working creatively with care experienced children and young people to recount and re-represent their everyday experiences. *Child Care Pract* 2019;25(1):51-63. <https://dx.doi.org/10.1080/13575279.2018.1521375>
211. Buzaud J, Perron Z, Martin C, Diter K. Les mesures du bien-être des enfants. *Revue de littérature sur les grandes enquêtes internationales. Revue des politiques sociales et familiales* 2019;(131-132):127-35.
212. Winter K, Sebba J, Tah P, Connolly P, Roberts J, Millen S. Using the talking album to elicit the views of young children in foster care regarding a reading intervention. *Qual Soc Work Res Pract* 2023;22(6):1175-90. <http://dx.doi.org/10.1177/14733250221122373>
213. Copeland SR, Luckasson R, Shauger R. Eliciting perceptions of satisfaction with services and supports from persons with intellectual disability and developmental disabilities: a review of the literature. *J Intellectual Disabil Res* 2014;58(12):1141-55. <https://doi.org/10.1111/jir.12114>
214. Hub na nÓg, Department of Children Equality Disability Integration and Youth, Horgan D. A literature review on methodologies for consulting with children aged birth to 5 years. Cork: University College Cork; 2024. <https://hubnanog.ie/a-literature-review-on-methodologies-for-consulting-with-children-aged-birth-to-5-years/>
215. Fayette R, Bond C. A systematic literature review of qualitative research methods for eliciting the views of young people with ASD about their educational experiences. *Eur J Special Needs Educ* 2018;33(3):349-65. <https://dx.doi.org/10.1080/08856257.2017.1314111>
216. Peyroux E, Babinet MN, Cannarsa C, Madelaine C, Favre E, Demily C, Michael GA. What do error patterns in processing facial expressions, social interaction scenes and vocal prosody tell us about the way social cognition works in children with 22q11.2DS? *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2020;29(3):299-313. <https://dx.doi.org/10.1007/s00787-019-01345-1>
217. Slettebø Å, Sæteren B, Caspari S, Lohne V, Rehnsfeldt AW, Heggstad AKT, et al. The significance of meaningful and enjoyable activities for nursing home resident's experiences of dignity. *Scand J Caring Sci* 2017;31(4):718-26. <http://dx.doi.org/10.1111/scs.12386>
218. Sangild Stoelen KM. 'Without them, there would be almost nothing' - Experiences of interacting with volunteers in everyday life in nursing homes - perspectives of residents and next of kin. *Omega* 2022;90(2):674-91. <http://dx.doi.org/10.1177/00302228221110329>
219. Drageset J, Haugan G, Tranvåg O. Crucial aspects promoting meaning and purpose in life: Perceptions of nursing home residents. *BMC Geriatr* 2017;17(1). <http://dx.doi.org/10.1186/s12877-017-0650-x>
220. Kelly S, Cowan A, Akdur G, Irvine L, Peryer G, Welsh S, et al. Outcome measures from international older adult care home intervention research: a scoping review. *Age Ageing* 2023;52(5). <https://dx.doi.org/10.1093/ageing/afad069>
221. Oosterveld-Vlug MG, Pasman HRW, van Gennip IE, de Vet HCW, Onwuteaka-Philipsen BD. Assessing the validity and intra-observer agreement of the MIDAM-LTC; an instrument measuring factors that influence personal dignity in long-term care facilities. *Health Qual Life Outcomes* 2014;12:17. <http://dx.doi.org/10.1186/1477-7525-12-17>
222. Chevreau G, Vallat-Azouvi C, Coll M, Barbot F, Castillo M-C. Homelessness and research: Methodological obstacles and lessons learned from a psychological study in parisian homeless services. *Psych* 2021;3(2):184-96. <https://dx.doi.org/10.3390/psych3020016>
223. De Bienassis K, Kirstensen S, Hewlett E, Roe D, Mainz J, Klazinga N. Patient-reported indicators in mental health care: Towards international standards among members of the OECD. *Int J Qual Health Care* 2022;34(Suppl 1):6.
224. Wild B, Wurmbach VS, Böhlen F, Kusch MKP, Seidling HM, Reich P, et al. Assessing the perspective of well-being of older patients with multiple morbidities by using the LAVA tool - a person-centered approach. *BMC Geriatr* 2021;21(1):427. <http://dx.doi.org/10.1186/s12877-021-02342-3>
225. Duan Y, Shippee TP, Ng W, Akosionu O, Woodhouse M, Chu H, et al. Unmet and unimportant preferences among nursing home residents: What are key resident and facility factors? *J Am Med Dir Assoc* 2020;21(11):1712-7. <https://dx.doi.org/10.1016/j.jamda.2020.06.033>
226. Delgado P, Carvalho JMS, Alves S. Children and young people's participation in decision-making in foster care. *Child Indicators Research* 2023;16(1):421-45. <https://dx.doi.org/10.1007/s12187-022-09979-5>
227. Woelders S, Abma T. Participatory action research to enhance the collective involvement of residents in elderly care: About power, dialogue and understanding. *Action Research* 2019;17(4):528-48. <http://dx.doi.org/10.1177/1476750319837330>
228. Peryer G, Kelly S, Blake J, Burton JK, Irvine L, Cowan A, et al. Contextual factors influencing complex intervention research processes in care homes: a systematic review and framework synthesis. *Age Ageing* 2022;51(3). <https://dx.doi.org/10.1093/ageing/afac014>
229. Donabedian A. Twenty years of research on the quality of medical care: 1964-1984. *Eval Health Prof* 1985;8(3):243-65. <https://dx.doi.org/10.1177/016327878500800301>
230. Klemanski DH, Barnes T, Bautista C, Tancreti C, Klink B, Dix E. Development and validation of the psychiatric inpatient experience (PIX) Survey: a novel measure of patient experience quality improvement. *J Patient Exp* 2022;9:23743735221105671. <https://dx.doi.org/10.1177/23743735221105671>
231. Gudde CB, Olsø TM, Whittington R, Vatne S. Service users' experiences and views of aggressive situations in mental health care: a systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *J Multidiscip Healthc* 2015;8:449-62. <http://dx.doi.org/10.2147/JMDH.S89486>
232. Subramanian I, Finsterwalder J, Hall CM. A systematic literature review of service-related research on refugees. *J Services Marketing* 2022;36(7):908-39. <https://dx.doi.org/10.1108/JSM-09-2021-0312>

233. Häggman-Laitila A, Salohekkilä P, Karki S. Transition to adult life of young people leaving foster care: A qualitative systematic review. *Children Youth Services Rev* 2018;95:134-43.
<https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2018.08.017>
234. Sonderman J, Bekken FF, Van der Helm GHP, Roest JJ, Kuiper CHZ, Stams GJJM, Van de Mheen D. Peer interactions in residential youth care: A validation study of the Peer Interactions in Residential Youth Care (PIRY) questionnaire. *Residential Treatment for Children & Youth* 2022;39(3):239-60.
<http://dx.doi.org/10.1080/0886571X.2020.1787924>
235. Yeung P, Rodgers V, Dale M, Spence S, Ros B, Howard J, O'Donoghue K. Psychometric testing of a person-centred care scale the Eden Warmth Survey in a long-term care home in New Zealand. *Contemp Nurse* 2016;52(2-3):176-90.
<http://dx.doi.org/10.1080/10376178.2016.1198236>
236. Palmer JA, Parker VA, Burgess JF, Berlowitz D, Lynn Snow A, Mitchell SL, Hartmann CW. Developing the Supporting Choice Observational Tool (SCOT): A formative assessment tool to assist nursing home staff in realizing resident choice. *Res Gerontol Nurs* 2017;10(3):129-38.
<http://dx.doi.org/10.3928/19404921-20170411-01>
237. Kajonius PJ, Kazemi A. Structure and process quality as predictors of satisfaction with elderly care. *Health Soc Care Community* 2016;24(6):699-707.
<http://dx.doi.org/10.1111/hsc.12230>
238. de Valk S, Kuiper C, van der Helm GHP, Maas AJJA, Stams GJJM. Measuring repression in residential youth care: Conceptualization, development and validation of the institutional repression questionnaire. *Adolescent Res Rev* 2019;4(4):357-68.
<http://dx.doi.org/10.1007/s40894-018-0091-6>
239. Arnaud-Melchiorre A. A (h) auteur d'enfants. Rapport de la Mission La parole aux enfants. Paris: Secrétariat d'état chargé de l'enfance et des familles; 2022.
https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_a_h_auteur_d_enfant_agm_04012022.pdf
240. Rutman D, Hubberstey C. Fostering educational success of children and youth in care: Perspectives of youth with experience living in care. *Children Youth Services Rev* 2018;94:257-64.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.childyouth.2018.10.022>
241. Hub na nÓg, Department of Children Equality Disability Integration and Youth, O'Donnell A. Report of two pilot studies exploring approaches and methods to involve babies, toddlers, and young children in participation in decision-making. Dublin: Hub na nÓg; 2024.
<https://hubnanog.ie/wp-content/uploads/2024/04/Report-on-two-early-learning-and-care-Participation-in-Decision-Making-pilots.pdf>
242. Cameron-Mathiasen J, Leiper J, Simpson J, McDermott E. What was care like for me? A systematic review of the experiences of young people living in residential care. *Children Youth Serv Rev* 2022;138:106524.
<https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2022.106524>
243. Häggman-Laitila A, Salohekkilä P, Karki S. Young people's preparedness for adult life and coping after foster care: A systematic review of perceptions and experiences in the transition period. *Child Youth Care Forum* 2019;48(5):633-61.
<http://dx.doi.org/10.1007/s10566-019-09499-4>
244. Hayes C, Bhaskara A, Tongs C, Bisht A, Buus N. What purpose do voices serve if no one is listening? A systematic review of children and young people's perspectives on living in the foster care system. *Child Youth Care Forum* 2023;53:525-62.
<http://dx.doi.org/10.1007/s10566-023-09779-0>
245. Collins SE, Jones CB, Hoffmann G, Nelson LA, Hawes SM, Grazioli VS, et al. In their own words: Content analysis of pathways to recovery among individuals with the lived experience of homelessness and alcohol use disorders. *Int J Drug Policy* 2016;27:89-96.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.drugpo.2015.08.003>
246. Badu E, O'Brien AP, Mitchell R. The conceptualization of mental health service quality assessment: Consumer perspective. *Admin Policy Mental Health* 2019;46(6):790-806.
<http://dx.doi.org/10.1007/s10488-019-00955-w>
247. Haute Autorité de santé. Pair-aidance dans les organisations sanitaires, sociales et médico-sociales. Note de cadrage. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2025.
https://www.has-sante.fr/jcms/p_3578946/fr/la-pair-aidance-dans-les-organisations-sanitaires-sociales-et-medico-sociales-note-de-cadrage
248. Barker SL, Maguire N. Experts by experience: Peer support and its use with the homeless. *Community Ment Health J* 2017;53(5):598-612.
<https://dx.doi.org/10.1007/s10597-017-0102-2>
249. Pitt V, Lowe D, Hill S, Prictor M, Hetrick SE, Ryan R, Berends L. Consumer-providers of care for adult clients of statutory mental health services. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2013;2013(3):CD004807.
<https://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD004807.pub2>
250. Chinman M, George P, Dougherty RH, Daniels AS, Ghose SS, Swift A, Delphin-Rittmon ME. Peer support services for individuals with serious mental illnesses: assessing the evidence. *Psychiatr Serv* 2014;65(4):429-41. <https://dx.doi.org/10.1176/appi.ps.201300244>
251. Bryan AE, Arkowitz H. Meta-analysis of the effects of peer-administered psychosocial interventions on symptoms of depression. *Am J Community Psychol* 2015;55(3-4):455-71.
<https://dx.doi.org/10.1007/s10464-015-9718-y>
252. Walton H, Sherlaw-Johnson C, Massou E, Ng PL, Fulop NJ. Peer support for health, social care, and educational needs in adult prisons: a systematic scoping review. *Public Health* 2024;236:412-21.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.puhe.2024.08.002>
253. Evans M, Cuddeback GS, Golin C, Muessig K, Bellamy C, Costa M, et al. Diverse elements comprising studies of peer support complicate evidence synthesis. *J Ment Health* 2024;1-15.
<https://dx.doi.org/10.1080/09638237.2024.2332798>

254. Piccoli V, Traverso V, Chambon N. L'interprétariat en santé. Pratiques et enjeux d'une communication triadique. Bron: Presses de Rhizone; 2023.
https://stm.cairn.info/l-interpretariat-en-sante--9782494145023?site_lang=fr
255. Haute Autorité de santé. Intervenir auprès des personnes en situation de grande précarité présentant des troubles psychiques – Les 10 points clés. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2023.
https://www.has-sante.fr/jcms/p_3289276/fr/grande-precarite-et-troubles-psychiques-intervenir-aupres-des-personnes-en-situation-de-grande-precarite-presentant-des-troubles-psychiques
256. Abele B, Bowser J, Brown L, Carette J, Crichlow F, de Kiewit A, et al. Having a voice and saving lives: a qualitative survey on employment impacts of people with lived experience of drug use working in harm reduction. *Harm Reduction J* 2021;18(1):1.
<https://dx.doi.org/10.1186/s12954-020-00453-5>
257. Canham SL, Bosma H, Palepu A, Small S, Danielsen C. Prioritizing patient perspectives when designing intervention studies for homeless older adults. *Res Social Work Pract* 2021;31(6):610-20.
<http://dx.doi.org/10.1177/1049731521995558>
258. Délégation interministérielle à l'hébergement et à l'accès au logement, Fédération des acteurs de la solidarité. Développer le travail pair dans le champ de la veille sociale, de l'hébergement et du logement. Paris: DIHAL; FAS; 2018.
<https://www.info.gouv.fr/upload/media/content/0001/12/a5fb65e8e5c94a307ca89134d1e86deec26e40ef.pdf>
259. Powers LE, Fullerton A, Schmidt J, Geenen S, Oberweiser-Kennedy M, Dohn J, et al. Perspectives of youth in foster care on essential ingredients for promoting self-determination and successful transition to adult life: My life model. *Children Youth Services Rev* 2018;86:277-86. <http://dx.doi.org/10.1016/j.chilcyouth.2018.02.007>
260. Erwin J, Burns L, Devalia U, Witton R, Shawe J, Wheat H, et al. Co-production of health and social science research with vulnerable children and young people: A rapid review. *Health Expect* 2024;27(2):e13991.
<https://doi.org/10.1111/hex.13991>
261. Office of the senior advocate- British Columbia. Every voice counts office of the seniors advocate residential care survey provincial results. Victoria: Seniors Advocate Province of British Columbia; 2017.
<https://www.seniorsadvocatebc.ca/app/uploads/sites/4/2017/09/Provincial-Results-Final-HQ.pdf>
262. Cabote C, Salamonson Y, Trajkovski S, Maneze D, Montayre J. The needs of older people with dementia from culturally and linguistically diverse backgrounds living in residential aged care: An integrative review. *J Clinical Nursing* 2023;32(17-18):5430-44.
<http://dx.doi.org/10.1111/jocn.16617>
263. Pouchadon M-L. Les pratiques des professionnels de la protection de l'enfance en matière de participation des usagers. *Sciences & Actions Sociales* 2015;2(2):142-55.
<https://dx.doi.org/10.3917/sas.002.0142>
264. Demazure G, Baeyens C, Pinsault N. Review: Unaccompanied refugee minors' perception of mental health services and professionals: a systematic review of qualitative studies. *Child Adolesc Ment Health* 2022;27(3):268-80. <https://dx.doi.org/10.1111/camh.12486>
265. Observatoire national de la protection de l'enfance. La participation collective des enfants protégés : les étapes clés. Paris: ONPE; 2024.
https://onpe.gouv.fr/system/files/publication/fs-participation_collective_2_etapes.pdf
266. Mansfield R, Burton AE. Exploring the meaning of quality of life for assisted living residents: A photo-elicitation study. *Geriatric Nursing* 2020;41(6):812-21.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.gerinurse.2020.03.021>
267. Bartel A. Personnes en exil : expériences en France et en Allemagne. Effets des politiques et perceptions subjectives des parcours. *Migrations Société* 2022;188(2):133-47.
<https://dx.doi.org/10.3917/migra.188.0133>
268. Ramírez Vega C, Di Iorio J, Pellicer Cardona I. Methodological reflections in contexts of social vulnerability: Breaking the dynamics of exclusion through research with people experiencing homelessness. *Qualitative Psychol* 2023;10(3):510-20.
<http://dx.doi.org/10.1037/qup0000266>
269. Kalisvaart M, Heerings M, Oldenhof L, Pot AM. FC35: The use of narrative approaches to improve quality of care in the long-term care setting: a scoping review. *Int Psychogeriatrics* 2024;36(S1):60-1.
<https://dx.doi.org/10.1017/S1041610224001571>
270. Vassimon-Barroso V, Pantoni CBF, Zazzetta MS, Ferreira DL, Vasilceac FA, Ansai JH. User and family satisfaction with nursing homes: a systematic review. *Int J Qual Health Care* 2021;33(1).
<https://dx.doi.org/10.1093/intqhc/mzaa160>
271. Bezaz N, Dianoux C, Thevenot Gr. La mesure de la satisfaction a-t-elle toujours du sens quelle que soit l'activité ? Le cas des EHPAD. *Management & Avenir* 2022;127(1):59-82. <https://dx.doi.org/10.3917/mav.127.0059>
272. Cleirec G, Fortias M, Bloch V, Clergue-Duval V, Bellivier F, Dusouchet T, et al. Opinion of health professionals and drug users before the forthcoming opening of the first drug consumption room in Paris: a quantitative cross-sectional study. *Harm Reduction J* 2018;15(1):53. <https://dx.doi.org/10.1186/s12954-018-0260-8>
273. Haute Autorité de santé. Recueil de l'expérience et de la satisfaction des personnes en EHPAD et en structures du handicap. Résultats de l'enquête pilote. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2021.
https://www.has-sante.fr/jcms/p_3276811/fr/recueil-de-l-experience-et-de-la-satisfaction-des-personnes-en-ehpad-et-en-structures-du-handicap-resultats-de-l-enquete-pilote
274. Ecker J. A reflexive inquiry on the effect of place on research interviews conducted with homeless and vulnerably housed individuals. *Forum: Qualitative Social Research* 2016;18(1).
<https://dx.doi.org/10.17169/fqs-18.1.2706>
275. Ruch G, Winter K, Cree V, Hallett S, Morrison F, Hadfield M. Making meaningful connections: using insights from social pedagogy in statutory child and family social work practice. *Child Fam Social Work* 2017;22(2):1015-23. <https://doi.org/10.1111/cfs.12321>

276. Mannay D, Timperley V. *Sandboxing in practice. Qualitative interviewing with sand, objects, and figures.* Bristol: Policy Press; Bristol University Press; 2025.
277. Stathopoulou T, Krajčeva E, Menold N, Dept S. Questionnaire design and translation for refugee populations: Lessons learned from the REHEAL Study. *J Refugee Studies* 2019;32(Special_Issue_1):i105-i21. <https://dx.doi.org/10.1093/jrs/fez045>
278. Aljadeeah S. Are refugees (really) a hard-to-survey group? fieldwork experience with syrian refugees in Germany. *J Refugee Stud* 2022;35(3):1405-9. <https://dx.doi.org/10.1093/jrs/feac025>
279. Saw A, Nau S, Jeremiah RD, Zakaria Nb. Laying the groundwork for participatory research with a Rohingya refugee community. *Cultur Divers Ethnic Minor Psychol* 2022;28(3):306-15. <https://dx.doi.org/10.1037/cdp0000431>
280. Haute Autorité de santé. *Interprétariat linguistique dans le domaine de la santé.* Saint-Denis La Plaine: HAS; 2017. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2746031/fr/interpretariat-linguistique-dans-le-domaine-de-la-sante
281. Aricat A, Jegou-Sablier M, Vermesch M. Analyse critique des méthodes de communication avec les patients allophones en soins primaires. Une revue systématique de la littérature. *Sante Publique (Bucur)* 2024;36(4):101-10. <https://dx.doi.org/10.3917/spub.244.0101>
282. Tang A, Tung N, Nguyen HQ, Kwok KO, Luong S, Bui N, *et al.* Health information for all: do large language models bridge or widen the digital divide? *BMJ* 2024;387:e080208. <https://dx.doi.org/10.1136/bmj-2024-080208>
283. Dementia Enquirers. *How to do a research project. Simple guidance and ideas for DEEP groups. Drawing on our learning from the dementia enquirers programme.* London: Innovations in Dementia; 2023. <https://dementiaenquirers.org.uk/wp-content/uploads/2023/03/how-to-do-a-research-project-2023.pdf>
284. Huill L. *Building a culture of participation in barnahus implementing children's right to participate in decision-making. Promise.* Stockholm: The Council of the Baltic Sea States; 2021. <https://www.barnahus.eu/en/wp-content/uploads/2021/11/Participation-in-Barnahus-FINAL.pdf>
285. van Rooijen M, Lenzen S, Dalemans R, Moser A, Beurskens A. Implementation of a patient reported experience measure in a dutch disability care organisation: a qualitative study. *J Patient Rep Outcomes* 2020;4(1):5. <https://dx.doi.org/10.1186/s41687-019-0169-3>
286. van Rooijen M, van Dijk-de Vries A, Lenzen S, Dalemans R, Moser A, Beurskens A. How to foster successful implementation of a patient reported experience measurement in the disability sector: an example of developing strategies in co-creation. *Res Involv Engagem* 2021;7(1):45. <https://dx.doi.org/10.1186/s40900-021-00287-w>
287. van Rooijen M, Lenzen S, Dalemans R, Beurskens A, Moser A. Stakeholder engagement from problem analysis to implementation strategies for a patient-reported experience measure in disability care: A qualitative study on the process and experiences. *Health Expect* 2021;24(1):53-65. <https://dx.doi.org/10.1111/hex.13147>
288. Ministère de la santé et des services sociaux, Massuard M, Lane J. *Guide pour accompagner l'implantation de pratiques prometteuses dans un établissement. Soutien à l'implantation de pratiques prometteuses et au transfert de connaissances dans le réseau de la santé et des services sociaux.* Québec: MSSS; 2023. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2023/23-516-04V.pdf>
289. Hartmann CW, Snow AL, Allen RS, Parmelee PA, Palmer JA, Berlowitz D. A conceptual model for culture change evaluation in nursing homes. *Geriatr Nur (Lond)* 2013;34(5):388-94. <http://dx.doi.org/10.1016/j.gerinurse.2013.05.008>
290. Conseil de l'Europe, Crowley A, Larkins C, Pinto LM. *Écouter – Agir – Changer. Manuel du Conseil de l'Europe sur la participation des enfants. À l'usage des professionnels travaillant pour et avec les enfants.* Strasbourg: CE; 2020. <https://edoc.coe.int/fr/droits-des-enfants/9301-ecouter-agir-changer-manuel-du-conseil-de-leurope-sur-la-participation-des-enfants.html>
291. Loughhead M, Hodges E, McIntyre H, Procter N, Barbara A, Bickley B, *et al.* Pathways for strengthening lived experience leadership for transformative systems change: Reflections on research and collective change strategies. *Health Expect* 2024;27(5):e70048. <https://dx.doi.org/10.1111/hex.70048>
292. Australian Institute of Family Studies, Hateley-Brown J, Hodge L, Polimeni M, Mildon R. *Implementation in action. A guide to implementing evidence-informed programs and practices.* Canberra: Commonwealth of Australia; 2019. https://aifs.gov.au/sites/default/files/publication-documents/1906_implementation_in_action_1_0.pdf
293. Koengeter S, Schreiner T. *Towards inclusion: Systemic change through organizational education.* Social Inclusion 2023;11(2). <https://dx.doi.org/10.17645/si.v11i2.6443>
294. Brown W, Rosser W. A framework for creating systemschange. *The Foudation Review* 2023;15(4). <https://dx.doi.org/10.9707/1944-5660.1678>
295. Craike M, Klepac B, Mowle A, Riley T. Theory of systems change: An initial, middle-range theory of public health research impact. *Research Evaluation* 2023;32(3):603-21. <https://dx.doi.org/10.1093/reseval/rvad030>
296. Sion K, Hamers J. The implementation of the narrative assessment method "Connecting Conversations". *Int Psychogeriatrics* 2023;35(1):56-7. <https://dx.doi.org/10.1017/S1041610223002338>
297. Braithwaite Stuart L, Elliott N, Hanmer R, Woodhead A. Meaningful co-production to bring meaningful change: Developing the allied health professionals dementia framework for wales together. *Dementia* 2024;23(5):724-40. <https://dx.doi.org/10.1177/14713012241236116>

298. Bevan C, Alderdice F, Darby S, Gilzean-Hughes S, McLeish J, Mulla S, *et al.* 'The listening series': increasing equity, diversity and inclusion in patient and public involvement and engagement for policy research by listening to and learning from under-represented groups. *Res Involv Engagem* 2024;10(1):71. <https://dx.doi.org/10.1186/s40900-024-00601-2>
299. Simpson K, Paynter J, Westerveld M, van der Meer L, Patrick L, Hogg G, *et al.* Time to change how we measure quality of life and well-being in autism: A systematic review. *Rev J Autism Dev Disord* 2024. <https://dx.doi.org/doi.org/10.1007/s40489-024-00440-7>
300. Kenny N, Doyle A, Horgan F. Transformative inclusion: differentiating qualitative research methods to support participation for individuals with complex communication or cognitive profiles. *Int J Qual Methods* 2023;22:16094069221146992. <https://dx.doi.org/10.1177/16094069221146992>
301. Egilson ST, Ólafsdóttir LB, Ingimarsdóttir AS, Haraldsdóttir F, Jóhannsdóttir Á, Gibson BE, Hardonk S. Life quality and participation of disabled children and young people: Design and methods of a transformative study. *Int J Qual Methods* 2021;20. <https://dx.doi.org/10.1177/16094069211016713>
302. Fricker M. *Epistemic injustice: Power and the ethics of knowing*. Oxford: Oxford University Press; 2007.
303. Godrie B, Gross O. Injustices épistémiques en santé : une introduction. *Éducation et socialisation* 2024;71. <https://dx.doi.org/10.4000/edso.26840>
304. Bourgault S. Attention, injustices épistémiques et humilité. *Politique et Sociétés* 2023;42(3):135-61. <https://doi.org/10.7202/1097253ar>
305. Filleul A, Drolet M-J, Hudon A. Démasquer le paternalisme latent en santé : apports du philosophe Ruwen Ogien. *Revue canadienne de bioéthique* 2023;6(2):107-19. <https://doi.org/10.7202/1101132ar>
306. Mahmoud M, Muller-Mirza N. L'activité des médiatrices interculturelles en contexte médical : un rempart aux injustices épistémiques ? *Education et socialisation* 2024;71. <https://doi.org/10.4000/edso.26930>

Participants

Groupe de travail

Les membres du groupe de travail sont présentés ici selon leurs souhaits.

Romain AMARO, doctorant en sociologie, bénévole en auto-support en santé, (jusqu'au 16 janvier 2024)

Gautier ARNAUD-MELCHIORRE

Manon AUSSILOU BOUREAU, doctorante en Sciences de l'éducation et de la formation, Unité Mixte de Recherche Éducation, Formation, Travail, Savoirs Université Toulouse 2 Jean Jaurès

Carole BERTOUX, travailleur pair

Danielle BOYER, anthropologue, experte petite enfance, fondatrice de l'Observatoire national de la petite enfance

Gabriel CORREIA, pair formateur en protection de l'Enfance

Gabrielle DE GUIO, médecin gériatre

Isabelle COTE, responsable de la coordination des projets de la Direction médicale, Fondation John BOST

Elodie FAISCA, docteure en Sciences de l'éducation et de la formation

Méridith GLEYZE, directrice adjointe jeunesse et prévention, étudiante en master d'anthropologie (jusqu'au 25 juin 2024)

Jérémy KHOUANI, MD, PhD, Médecin généraliste, Chef de clinique Universitaire

Anne-Sophie LANIEZ, orthophoniste en CAMSP

Céline LETAILLEUR, paire ingénieure en recherche et en formation, experte en folie et en galère sociale

Charline MADELAINE, neuropsychologue dans une structure médico-sociale pour enfants, docteure en psychologie

Valérie MEUROU, personne concernée / expert d'usage (jusqu'au 11 novembre 2024)

Frédéric MOUGEOT, sociologue

Morgane RAPEGNO, personne concernée / expert d'usage

Guillaume ROUSSET, maître de conférences en droit, HDR, Université Jean Moulin Lyon 3 (CRDMS/IFROSS), Directeur du Centre de recherche en droit et management des services de santé

Jérôme RYBINSKI, directeur associatif

Damien SCHREIBER CORDON, chef de service, dispositif SESSAD

Groupe de lecture

Assistance publique - hôpitaux de Paris (AP-HP)	Fédération des acteurs de la solidarité
Association Accueil et réinsertion sociale	Fédération des centres de réadaptation pour personnes handicapées (FAGERH)
Association Adoma	Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne (FEHAP)
Association Arpade	France Alzheimer et maladies apparentées
Association des directeurs au service des personnes âgées (AD-PA)	France terre d'asile
Association La Boussole	Groupe national des établissements et services sociaux et médico-sociaux (GEPSO)
Association nationale des CREAI (ANCREAI)	Nexem
ATD Quart Monde	Pôle fédératif de recherche en santé publique de Bourgogne-Franche-Comté
Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)	Sésame Autisme Normandie
Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie	Synerpa
Comité national de liaison des acteurs de la prévention spécialisée (CNLAPS)	Union nationale des associations de parents d'enfants inadaptés (UNAPEI)
Conseil départemental de la Côte-D'or	Union nationale des associations familiales (UNAF)
Conseil national des personnes accueillies et accompagnés (CNPA)	Union nationale des familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (UNAFAM)
CREAI Provence Alpes Côte d'Azur et Corse	Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles (UNA)
Croix-Rouge française	Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés non lucratifs sanitaires et sociaux (UNIOPSS)
Direction de la protection judiciaire de la jeunesse (DPJJ)	Université Grenoble Alpes
Direction générale de la Cohésion Sociale (DGCS)	
Direction régionale interdépartementale de l'économie, de l'emploi, du travail et des solidarités de Corse (DREETS)	
DITEP Les mouettes - Fondation Vincent de Paul	
Ehpad la Maison des Aures	
Fédération Addiction	

Remerciements

La HAS tient à remercier l'ensemble des participants cités ci-dessus.

Abréviations et acronymes

AmPPaTi	Amélioration du parcours vécu par le patient et son entourage en Immersion
CAA	Communication améliorée et alternative
CASF	Code de l'action sociale et des familles
CCNE	Comité consultatif national d'éthique
CDCA	Conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie
CIDE	Convention internationale des Droits de l'Enfant
CIDPH	Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées
CRPA	Conseil Régional des personnes accueillies et accompagnées
CVS	Conseil de la vie sociale
EHPAD	Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
EPOP	<i>Empowerment and Participation of Persons with disabilities</i>
ESSMS	Établissements et services sociaux et médico-sociaux
FALC	Facile à lire et à comprendre
FAM	Foyer d'accueil médicalisé
HAS	Haute Autorité de santé
LLM	<i>Large Language Model</i> (grand modèle de langage)
OEJAJ	Observatoire de l'Enfance, de la Jeunesse et de l'Aide à la Jeunesse
ONPE	Observatoire national de la protection de l'enfance
PAP	Projet d'accompagnement personnalisé
PPE	Projet pour l'enfant
RGPD	Règlement général sur la protection des données

Retrouvez tous nos travaux sur
www.has-sante.fr

