

MESURER
& AMÉLIORER LA QUALITÉ

GUIDE

Recueillir le point de vue des personnes âgées atteintes de troubles neurocognitifs modérés à sévères en ESSMS

Adopté par la CSMS le 4 novembre 2025

Descriptif de la publication

Titre	Recueillir le point de vue des personnes âgées atteintes de troubles neurocognitifs modérés à sévères en ESSMS
Méthode de travail	Groupe de travail
Objectif(s)	Apporter aux professionnels des ESSMS des méthodes pour la mise en œuvre de la démarche de recueil du point de vue des personnes qu'ils accompagnent
Cibles concernées	Professionnels des ESSMS accueillant ou accompagnant les personnes âgées : CLIC, EHPA, EHPAD, SAAD, SPASAD, SSIAD, etc.
Demandeur	Autosaisine
Promoteur(s)	Haute Autorité de santé (HAS)
Pilotage du projet	Cécile Lagarde – cheffe de mission Angeladine Kenne Malaha – cheffe de projet scientifique
Recherche documentaire	Sophie Nevière – documentaliste ; Maud Lefèvre – assistante-documentaliste Frédérique Pagès – cheffe du service documentation et veille
Auteurs	Angeladine Kenne Malaha, Cécile Lagarde, membres du groupe de travail
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 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 4 novembre 2025
Actualisation	
Autres formats	

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 – novembre 2025

Sommaire

1. Préambule	4
1.1. À quoi sert ce document ?	4
1.2. Pourquoi le recueil du point de vue est-il important ?	4
2. Capacité de prise de décision	5
2.1. Présomption d'incompétence	5
2.2. Autonomie relative et décision partagée	5
2.3. Évaluation de la capacité décisionnelle	6
3. Méthodologie du recueil	7
3.1. Qui recueille le point de vue ?	7
3.2. Quand recueillir le point de vue ?	7
3.3. Domaines et dimensions du point de vue	7
3.4. Choix de la méthode de recueil	8
4. Communiquer avec des personnes présentant des troubles neurocognitifs	10
4.1. Communiquer à l'écrit	10
4.2. Communiquer à l'oral	12
5. Points de vigilance	13
5.1. Consentement et protection des données personnelles	13
5.2. Bonnes pratiques pour recueillir le point de vue	13
5.3. Que faire des informations recueillies	14
5.4. Pérennisation de la démarche dans l'établissement/service	14
Références bibliographiques	15
Ressources complémentaires	16
Participants	17

1. Préambule

1.1. À quoi sert ce document ?

Ce guide pratique s'adresse aux professionnels exerçant au sein des établissements et services à domicile accompagnant des personnes âgées présentant des troubles neurocognitifs (TNC) modérés à sévères.

« Un trouble neurocognitif est une réduction acquise, significative et évolutive des capacités dans un ou plusieurs domaines cognitifs » (1) (mémoire, orientation, jugement et résolution de problèmes, activités hors de chez soi, activités domestiques et loisirs, soins personnels (2)).

Il propose des méthodes pour la mise en œuvre de la démarche de recueil de leur point de vue. Il se fonde sur les principes du [guide méthodologique EHPAD](#) (3) et du [socle scientifique](#) du recueil du point de vue des personnes accompagnées en ESSMS (4) publiés par la HAS.

« Échanger avec les personnes accompagnées est, en soi, une manière de prendre soin en écoutant ce qu'elles ont à dire sur leur vie. Cette approche s'appuie sur le principe que les personnes concernées sont les premiers experts et les plus aptes pour dire et expliquer la manière dont elles perçoivent leur vie et leur accompagnement par l'établissement ou le service » (3).

1.2. Pourquoi le recueil du point de vue est-il important ?

Le point de vue concerne **la satisfaction** et **l'expérience** des personnes concernées quant à l'accompagnement. La satisfaction mesure ce que les personnes pensent de leur accompagnement sur la base de leurs préférences et attentes personnelles. L'expérience va au-delà des opinions pour qualifier l'ensemble des situations vécues.

Pour les personnes présentant des TNC, la reconnaissance de leurs compétences et de leur expérience favorise leur autonomie, leur qualité de vie et leur bien-être.

L'autonomie désigne la capacité d'une personne à faire ses propres choix et à se gouverner selon ses valeurs, sans contrainte extérieure ni incitation de quelque nature que ce soit.

Elle est à distinguer de l'hétéronomie, dans laquelle c'est une autre personne qui prend les décisions, sans se référer aux besoins et désirs de la personne concernée, et des notions de dépendance et indépendance qui font référence au besoin d'assistance humaine, matérielle ou technique pour réaliser les décisions prises. **La personne autonome peut ainsi gérer seule ses décisions, y compris en cas de dépendance** (5).

Pour les professionnels, ce recueil participe à la formation continue et permet d'améliorer les pratiques. Pour l'ESSMS, il constitue un élément essentiel dans la politique d'amélioration de la qualité.

Les proches peuvent exprimer leurs attentes concernant l'accompagnement, mais leur point de vue vient en complément de l'expression directe de la personne concernée, sans s'y substituer. La prise en compte des perspectives des proches et des professionnels, ainsi que l'analyse croisée de ces différents regards, feront l'objet de travaux ultérieurs.

2. Capacité de prise de décision

La capacité décisionnelle est une fonction cognitive complexe qui repose sur l'intégration de plusieurs compétences :

- ➔ compréhension des informations pertinentes,
- ➔ évaluation des options disponibles et de leurs conséquences,
- ➔ raisonnement logique pour comparer les alternatives,
- ➔ expression d'un choix cohérent et stable.

Le vieillissement normal n'a pas d'impact sur la capacité décisionnelle.

En revanche, les troubles neurocognitifs, notamment la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, entraînent des altérations de fonctions supérieures qui peuvent concerter :

- ➔ la compréhension des informations (troubles de mémoire, aphasic),
- ➔ la capacité à anticiper les conséquences (troubles du jugement),
- ➔ la perception de soi (anosognosie),
- ➔ la cohérence du raisonnement,
- ➔ la stabilité du choix exprimé, etc.

Ceux-ci affectent profondément la capacité de prise de décision, sans pour autant la rendre impossible. Les décisions fondées sur l'expérience, les habitudes ou les valeurs personnelles restent souvent bien préservées.

2.1. Présomption d'incompétence

Dans les structures de soins, d'hébergement et d'accompagnement aux personnes âgées présentant des TNC, la présomption d'incompétence est un écueil fréquent. Elle peut conduire à :

- une substitution des proches ou des professionnels dans la prise de décision ;
- une perte de confiance en soi et une fragilisation de l'autonomie de la personne.

Il est essentiel de ne pas considérer d'emblée les personnes présentant des TNC comme dépourvues de manière absolue de capacité d'exprimer leur opinion. La capacité décisionnelle doit être envisagée comme un **continuum**, et non comme une capacité binaire et définitive.

2.2. Autonomie relative et décision partagée

La capacité décisionnelle peut varier selon :

- ➔ le type de décision à prendre (5) :
 - sous certitude : les conséquences des choix sont connues et stables, ce qui permet une comparaison directe entre options (ex. : choisir entre deux chambres en EHPAD aux caractéristiques clairement identifiées),
 - sous risque : les conséquences sont connues mais leur probabilité varie, impliquant une évaluation probabiliste (ex. : accepter un traitement dont les effets secondaires sont connus mais variables selon les individus),
 - sous ambiguïté : les conséquences sont incertaines et les probabilités floues, la décision reposant alors sur l'expérience, les émotions et les valeurs (ex. : choisir une stratégie de soins palliatifs sans certitude sur l'évolution de l'état de santé) ;

- ➔ le moment de la journée : la capacité à décider n'est pas stable, elle peut varier d'un jour à l'autre et même au cours d'une même journée ;
- ➔ le contexte émotionnel ou relationnel : les personnes âgées accompagnées par des ESSMS sont régulièrement confrontées à des décisions complexes et d'autant plus délicates qu'elles impliquent souvent une charge émotionnelle importante (directives anticipées et gestion de la fin de vie), une incertitude sur les conséquences (désignation d'un représentant légal ou de la personne de confiance) ou une pression temporelle (urgence médicale, place disponible en établissement), etc.

Dans ce cadre, la décision partagée constitue une approche éthique et pragmatique, qui permet à la fois de prendre en compte le point de vue de la personne et d'impliquer les proches et les professionnels dans une démarche collaborative.

2.3. Évaluation de la capacité décisionnelle

Il est nécessaire d'associer à une évaluation clinique approfondie des compétences des entretiens répétés et des observations en situation réelle. **L'évaluation de la capacité décisionnelle doit être contextualisée, spécifique à chaque décision** et réalisée dans un cadre de confiance, en respectant le rythme de la personne accompagnée.

Il n'existe pas de test spécifique pour évaluer la capacité décisionnelle. **Les tests de repérages neurocognitifs (MMSE, MoCA) ne sont pas adaptés pour considérer l'aptitude à consentir ou à prendre une décision.** Par ailleurs, certaines techniques d'imagerie telles que l'IRM fonctionnelle et l'EEG haute résolution permettent l'exploration fonctionnelle des zones cérébrales impliquées dans la prise de décision. Leur mobilisation reste cependant réservée à des contextes spécifiques (recherche, expertise) et n'est pas envisageable en routine.

3. Méthodologie du recueil

La méthodologie pour le recueil du point de vue est co-élaborée par l'ensemble des acteurs concernés. Chaque établissement ou service identifie une personne ou équipe ressource ayant accès à la documentation et aux outils complémentaires nécessaires pour piloter la démarche de recueil.

Les personnes accompagnées sont au centre de la démarche. Elles contribuent à la définition des objectifs et méthodes, elles sont informées des résultats et des actions correctrices envisagées.

3.1. Qui recueille le point de vue ?

La personne qui recueille le point de vue doit être formée à la méthode choisie et sensibilisée aux particularités des personnes atteintes de TNC et à leurs modalités d'accompagnement.

- ➔ Pour des démarches annuelles, prioriser les personnes qui n'interviennent pas directement dans l'accompagnement quotidien afin de garantir la neutralité.
- ➔ Pour des démarches continues, mobiliser également les professionnels intervenant régulièrement dans l'accompagnement.

Les personnes peuvent être seules ou accompagnées par une personne de leur choix, que le recueil se fasse individuellement ou en groupe. L'accompagnant n'interfère pas dans le processus de recueil.

3.2. Quand recueillir le point de vue ?

Plusieurs moments peuvent être exploités pour réaliser la démarche de recueil, par exemple :

- ➔ tous les ans lors des enquêtes de satisfaction ou la révision du projet d'établissement ou de service ;
- ➔ régulièrement en amont de la construction et/ou révision du projet d'accompagnement personnalisé et autant que nécessaire selon l'évolution de la situation de la personne.

3.3. Domaines et dimensions du point de vue

Les thématiques abordées lors du recueil peuvent concerner les points suivants (liste non exhaustive, non hiérarchisée) :

- Bien-être émotionnel	- Liberté d'aller et venir
- Directives anticipées et accompagnement de fin de vie	- Liberté de choix, préférences
- Droit à l'information : décisions de soins, vie de l'établissement	- Qualité du vécu quotidien
- Écoute et réponse aux besoins	- Qualité perçue des soins reçus
- Engagement dans les activités et relations	- Relation avec les professionnels
- Environnement physique et confort	- Sécurité
- Interactions avec l'entourage	- Vie sociale, citoyenneté, spiritualité
	- Vie intime, affective et sexuelle

3.4. Choix de la méthode de recueil

Il convient de prendre en compte le ou les objectifs visés par l'ESSMS, le choix d'une approche (individuelle ou collective), du temps imparti, des ressources disponibles, des capacités cognitives des personnes accompagnées et de leurs modalités d'accompagnement (établissement, domicile, accueil de jour, hébergement de jour). On peut utiliser des méthodes quantitatives (échelles standardisées, questionnaires), qualitatives (entretien, *focus group*, visite, récit de vie) ou mixtes. Divers outils et techniques peuvent être employés pour faciliter la communication. L'observation des signes non verbaux, comportements et interactions pourra compléter ces démarches, surtout lorsque la personne s'exprime peu (ou pas) verbalement. Ce tableau présente les méthodes envisageables selon les caractéristiques de la personne accompagnée (liste non exhaustive). Les **caractéristiques, mise en œuvre et limites des différentes méthodes** sont présentées dans le guide méthodologique HAS 2023, p. 12-17 (3) et dans le socle scientifique du recueil du point de vue HAS 2025 p. 26-30 (4).

La personne accompagnée...	Plutôt oui	Plutôt non
Est capable de comprendre les questions	Questionnaires simplifiés (questions courtes, illustrations, maximum 3 modalités de réponse)	Entretiens semi-directifs, récit
S'exprime verbalement sous une forme fluide et organisée	Questionnaires simplifiés, entretiens semi-directifs, entretiens non dirigés, groupe de parole, récit	Observation, photolangage
Se souvient des évènements récents	Entretiens semi-directifs, entretiens approfondis, groupe de parole	Questions simples sur le moment présent (ex. : repas), observation
Peut soutenir son attention sans se laisser distraire	Entretiens semi-directifs, entretiens non dirigés, groupe de parole	Questionnaires simples, photolangage
Présente une bonne flexibilité cognitive, sans rigidité ni persévération	Entretiens semi-directifs, entretiens non dirigés, groupe de parole	Observation, photolangage
Est capable de raisonner et d'apprécier une situation	Photolangage, vidéoélicitation	Observation des comportements et des interactions
Présente des symptômes psychologiques et/ou comportementaux* ou une maladie psychiatrique en crise**	Situation d'incapacité temporaire	Recours à toutes les méthodes adaptées aux difficultés cognitives

(*) Agitation et agressivité, idées délirantes, hallucinations, symptômes dépressifs, désinhibition, comportements moteurs aberrants, anxiété, irritabilité ou les troubles des conduites instinctuelles (alimentation et sommeil) (6).

(**) Psychose délirante, dépression grave, risque suicidaire, état maniaque... ayant été diagnostiqués.

Quel que soit le choix effectué :

- identifier et **s'adapter aux capacités préservées**, la volonté d'interagir, l'humeur, le comportement, etc. ;
- se renseigner sur ses aptitudes et habitudes auprès des professionnels du quotidien et/ou des proches afin d'adapter les outils et les supports de communication et faciliter l'interprétation des réponses de manière fidèle.

Exemple en établissement d'hébergement

M. P., 85 ans, est accueilli en unité d'hébergement renforcé (UHR) en raison de troubles neurocognitifs avancés. Bien qu'il ne puisse plus s'exprimer verbalement, il conserve des capacités de communication non verbale (expressions du visage, gestes, pointage). Dans le cadre de l'enquête annuelle de satisfaction et de la révision du projet d'accompagnement, l'équipe pluriprofessionnelle a mis en place une démarche adaptée.

Un travail préparatoire a été mené avec des résidents capables de verbaliser, afin de sélectionner des supports visuels pertinents (images, photos) permettant d'illustrer les questions concernant les actes de la vie quotidienne (repas, toilette, animations). Chaque item laissant la possibilité de répondre « je ne sais pas » ou « non concerné ».

Le recueil du point de vue a été réalisé sur plusieurs moments de vie (animation, repas, soins), pour éviter la fatigue et s'adapter à la disponibilité de M. P., en veillant à capter son attention et à respecter son rythme de parole (temps de réponse de 5 à 10 secondes). Les conditions sensorielles (lunettes et prothèses auditives) ont été vérifiées à chaque fois. Pour compléter, les éléments plus abstraits (participation aux animations, respect du projet personnalisé) ont été discutés en équipe pluriprofessionnelle, à partir des observations quotidiennes et des signaux faibles exprimés par M. P.

Exemple à domicile

Mme D., 82 ans, vit seule dans un appartement au 3^e étage sans ascenseur. Elle présente une maladie d'Alzheimer, des troubles de l'équilibre et une baisse de la vision. Malgré plusieurs hospitalisations récentes liées à des chutes, elle exprime un refus clair et répété de toute solution perçue comme intrusive : déambulateur, barres d'appui, relogement ou entrée en EHPAD. Son maintien à domicile devenant difficile, un recueil de point de vue est mis en place avec son accord par la responsable du service d'accompagnement.

Ce recueil multidimensionnel, fondé sur l'écoute active, a été réalisé concernant son parcours de vie, ses interactions avec son environnement (logement, quartier, relations sociales) et sa santé. Tout au long des entretiens, on s'est assuré de sa compréhension orale et de son accord. Au fil des visites, une relation de confiance s'est construite, permettant à Mme D. d'exprimer ses préférences et ses réticences. Elle souligne l'importance affective de son logement, lié au souvenir de son défunt compagnon.

La réunion de concertation a permis de coconstruire avec Mme D. et ses proches un accompagnement progressif, respectueux de ses choix : maintien des intervenants habituels, augmentation des passages d'aides à domicile, suivi kinésithérapique à domicile. Mme D. est ainsi restée actrice de son parcours, dans un cadre sécurisant et respectueux de sa dignité.

4. Communiquer avec des personnes présentant des troubles neurocognitifs

La communication avec des personnes présentant des TNC peut être empêchée ou altérée pour différentes raisons. Certaines méthodes de communication peuvent être efficaces pour une personne, mais pas pour une autre. De même, une méthode peut fonctionner un jour, mais pas nécessairement la fois suivante. D'une manière générale, les personnes atteintes de TNC ont besoin d'information claire, facile à comprendre et présentée de manière positive.

4.1. Communiquer à l'écrit

L'information écrite peut être très utile. Un document écrit peut être relu plusieurs fois, avec soutien si nécessaire et constitue une trace permanente. Il est indispensable de faire tester le document par quelques personnes âgées avant de le diffuser. L'idéal étant de les associer dès l'élaboration.

La langue, le style, la longueur et le format peuvent faire une grande différence dans la facilité de compréhension d'un document. Privilégier la lisibilité à l'esthétique (sans forcément négliger cette dernière). Tout est une question de bon dosage.

Rédaction

- Présenter l'information de manière logique, un élément à la fois, garder le même style et la même organisation tout au long du document (police, puces, couleur, etc.).
- Utiliser un langage simple sans être simpliste (le document est destiné à un public adulte).
- Écrire de manière concise. Supprimer les mots inutiles qui détournent l'attention du message principal. Se limiter à un sujet dans chaque phrase.
- Être clair dans les mots utilisés, sans jargon. Expliquer clairement tous les termes.
- Les paragraphes doivent avoir un sens par eux-mêmes. Les personnes ne devraient pas avoir à se rappeler ce qu'il y avait dans un paragraphe pour comprendre le suivant.
- Des exemples peuvent aider à mettre l'information en contexte.

Utilisation des images

- Les images accompagnant le texte doivent être pertinentes et ne pas être utilisées simplement à des fins ludiques. Cependant, trop d'images peuvent prêter à confusion.
- Les photographies sont souvent préférables aux illustrations, en particulier les dessins, qui sont parfois difficiles à interpréter ou paraître infantilisants.
- Les problèmes de compréhension peuvent signifier que les gens trouvent les photographies difficiles à interpréter. Les photographies doivent représenter clairement l'élément à illustrer.
- Le texte ne doit pas superposer des images ou des photographies.

Donner du sens au contenu

- La couleur peut être utilisée pour distinguer les différentes sections de l'information. Elle peut favoriser l'intérêt et la concentration, sans en abuser.
- Utiliser des puces, du texte en gras, des titres et des rubriques pour séparer les informations. Les présenter en éléments faciles à intégrer, pour éviter que les lecteurs se sentent submergés par la quantité d'informations contenues dans une page.
- Placer les informations que l'on souhaite faire ressortir dans des encadrés. Cela peut aider à revenir aux informations utiles.

Mise en page

- Les textes présentés sur deux colonnes sont difficiles à lire. Une seule colonne est préférable.
- Les gros caractères sont plus faciles à lire. Une taille de police d'au moins 12 points est souhaitable. L'idéal est une taille de 14 points.
- Éviter l'italique, les textes longs en majuscules ou le soulignement.
- Choisir une police de caractères épurée, sans empattements ni boucles : des lettres courtes et épaisses plutôt que hautes et minces ; en script d'imprimerie plutôt que cursives ou ornées. Par exemple : Arial, Helvetica, Swiss, Univers, Gill sans MT.
- Il est utile d'avoir des espaces blancs autour du texte. Un trop grand nombre de mots sur une page peut être perturbant.
- Diviser les informations en morceaux faciles à intégrer et terminer toujours une phrase sur la même page que celle où elle commence.

Formats

- Un livret est préférable à des feuilles mobiles et réduit le risque d'en perdre.
- Pour un affichage :
 - afficher les informations à une hauteur accessible tant pour les personnes debout qu'en fauteuil ;
 - utiliser une taille de police d'autant plus grande que l'information est lue de loin ;
 - afficher dans un lieu clair, éviter les zones sombres, les contre-jours, les reflets, etc. ;
 - distinguer les différents types d'informations et les présenter toujours de la même manière et au même endroit.



Source : Adapté de Holzschuch,C., Manière,D. Mourey, F. [Gériatrie et basse vision Pratiques interdisciplinaires](#) 2002 Paris : Masson (7)

4.2. Communiquer à l'oral

Engager l'échange dans de bonnes conditions

- Avertir de sa présence, sans surprendre, et se positionner de face. Éviter de tourner le dos ou de parler depuis une autre pièce.
- Parler à hauteur de visage, sans cacher la bouche ou le visage. Éviter les contre-jours pour faciliter la lecture sur les lèvres et les expressions corporelles. L'expression du visage, le regard, les gestes et l'attitude sont aussi importants que les paroles.
- Privilégier les endroits calmes, confortables et éviter les bruits parasites (téléviseur, chaise tirée, etc.).

Communiquer avec bienveillance

- S'exprimer distinctement, tranquillement, sans crier ni ralentir exagérément.
- Faire des phrases courtes, qui facilitent la compréhension et demandent moins de temps de concentration. Utiliser des mots et des tournures de phrases simples sans être condescendant.
- Éviter de contredire, car cela pourrait être perturbant. Essayer plutôt de répondre calmement et d'encourager.
- En revanche, ne pas hésiter à demander si la personne souhaite que l'on répète ou que l'on reformule.
- Essayer de communiquer de différentes manières si la personne semble perplexe :
 - utiliser des gestes de la main, comme pointer du doigt ;
 - proposer de montrer ce que l'on veut dire ;
 - s'aider, si besoin, d'un support écrit ou d'une tablette.

L'écoute active

- Donner le temps de réfléchir et de répondre.
- Encourager de manière non verbale, par exemple en établissant un contact visuel et en hochant la tête.
- Valider ce que la personne a dit pour lui montrer qu'elle est écoutée : utiliser des phrases comme « Oui, ce que vous dites est très important ou est très utile pour moi ».
- Essayer de ne pas l'interrompre lorsqu'elle parle, même si vous pensez savoir ce qu'elle veut dire.
- Prévenir si le sujet change, ne pas sauter « du coq à l'âne ».
- Dans un groupe d'échange, faire circuler la parole pour éviter que plusieurs personnes ne parlent en même temps et permettre à tout le monde de s'exprimer.

5. Points de vigilance

Exprimer son opinion est un droit fondamental, prévu par de nombreux textes internationaux (comme 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). L'état des lieux des textes applicables à la démarche de recueil est réalisé dans l'annexe 1 du socle scientifique HAS 2025, p. 39-40 (4) et l'annexe 2 du guide méthodologique HAS 2023, p. 58 (3).

5.1. Consentement et protection des données personnelles

- Rechercher le consentement ou l'assentiment au cours de la démarche.
- Expliquer l'utilisation des données et l'exercice des droits des personnes accompagnées.
- Garantir la confidentialité des informations recueillies.
- Se conformer aux règlementations RGPD sur le traitement des données personnelles (cf. guide méthodologique HAS 2023, p. 25-26 (3)).

5.2. Bonnes pratiques pour recueillir le point de vue

Le recueil du point de vue doit être réalisé dans un lieu permettant à la personne accompagnée de s'exprimer sans crainte. Les personnes effectuant le recueil doivent également :

- s'assurer que les besoins primaires (boire, manger, éliminer) sont satisfaits et que la personne ne présente ni douleur, ni inconfort ;
- utiliser une communication bienveillante et respectueuse ;
- poser des questions courtes et simples, maximum 3 modalités de réponses ;
- rester flexibles et attentives aux changements d'humeur et signes de troubles psychologiques et comportementaux ;
- laisser le temps à la personne de répondre (cela peut nécessiter plusieurs secondes).

➔ Si la personne ne souhaite pas s'exprimer

Cela peut être dû à plusieurs raisons : craintes, difficultés de compréhension, etc.

Dans tous les cas, les personnes ne sont absolument pas tenues de répondre, **il ne faut donc pas les obliger**. En revanche, on peut proposer de réexpliquer (objectifs du recueil, droits et libertés...), de revenir à un autre moment, ou avec une autre personne, de choisir un autre lieu, etc.

Il peut être intéressant d'essayer de connaître les motifs du refus, sans toutefois que la personne se sente, là aussi, obligée de répondre.

➔ Si la personne présente un brusque changement de comportement

La modification du comportement ou de l'attitude peut être une expression du point de vue. Proposer d'arrêter l'entretien ; au besoin, solliciter un soignant pour l'apaiser, revenir à un autre moment. Faire une exploration plus approfondie de ce qui a pu provoquer le changement pour éviter de replacer cette personne dans la même situation.

5.3. Que faire des informations recueillies

La démarche de recueil doit être mise en œuvre avec des objectifs et des méthodes prédéfinis, afin de ne pas soumettre inutilement une population déjà vulnérable à une procédure contraignante. Il est important de :

- assurer l'anonymisation/pseudonymisation des données et des résultats ;
- prévoir un retour pour les professionnels, les proches, le conseil de la vie sociale et les autres formes de participation disponibles dans l'établissement ou le service.

De même, les informations recueillies au cours de la démarche devront :

- être analysées objectivement sans interprétation, préjugé ou banalisation. Dans l'idéal, prévoir d'intégrer des personnes accompagnées au groupe d'analyse ;
- être partagées avec les personnes accompagnées, individuellement ou en groupe selon leur souhait ;
- servir à réajuster l'accompagnement et/ou la prise en charge individuelle par la mise en œuvre d'actions d'adaptation aussi rapidement que possible ;
- faire l'objet d'une analyse thématique pour ajuster ce qui doit être recueilli : source de sens et de dynamique pour l'équipe et les personnes âgées (démarche d'amélioration continue) ;
- contribuer à l'élaboration d'un plan d'action lié à la démarche d'évaluation de la qualité de l'établissement ou service.

Les indications sur le traitement, l'analyse et l'interprétation des données et résultats sont présentées dans le guide méthodologique HAS 2023, p. 43-51 (3).

5.4. Pérennisation de la démarche dans l'établissement/service

La personne ou l'équipe ressource dédiée doit impulser la volonté managériale pour accorder une place à la démarche de recueil et fédérer les professionnels autour de valeurs qui font sens. Ainsi, les résultats de la démarche de recueil doivent être mis en œuvre au cœur des activités de l'établissement :

- amélioration de l'accompagnement, actions correctrices rapides ;
- amélioration des pratiques professionnelles, formation continue ;
- révision du projet et de la politique de l'établissement ou service, etc.

Références bibliographiques

1. American Psychiatric Association, Crocq MA, Guelfi JD, Boyer P, Pul C, Pull-Erpelding M. Mini DSM-5 Critères diagnostiques. Paris: Elsevier Masson; 2016.
2. Morris JC. The Clinical Dementia Rating (CDR): current version and scoring rules. *Neurology* 1993;43(11):2412-4. <https://dx.doi.org/10.1212/WNL.43.11.2412-a>
3. 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
4. Haute Autorité de santé. Point de vue des personnes accompagnées par les ESSMS. Des démarches pour exprimer, recueillir, analyser et prendre en compte leur expérience et leur satisfaction. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2025.
5. Tannou T. Exploration de la capacité de prise de décision relative au choix du lieu de vie des patients âgés présentant des troubles neurocognitifs type maladie d'Alzheimer [thèse] Doctorat de neurosciences Besançon: Université Bourgogne Franche-Comté; 2021. <https://theses.hal.science/tel-03645420>
6. Société Française de Gériatrie et Gérontologie, Fédération des Centre de Mémoire, Société francophone de psychogériatrie et de psychiatrie de la personne âgée. Nouvelles recommandations pour la prise en soins des Symptômes Psychologiques et Comportementaux (SPC) dans les maladies neurocognitives : SFGG; 2024. <https://sfgg.org/media/2024/09/SFGG-def-2024.pdf>
7. Holzschuch C, Manière D, Mourey F. Gériatrie et basse-vision. Pratiques interdisciplinaires. Paris: Masson; 2002.

Bibliographie complémentaire

1. Agence de santé publique du Canada. Comment communiquer avec une personne atteinte de DÉMENCE Fiche de conseils [En ligne] 2022. <https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/diseases-maladies/dementia/demence-feuille-conseils-fra.pdf>
2. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Repérage des déficiences sensorielles et accompagnement des personnes qui en sont atteintes dans les établissements pour personnes âgées Saint-Denis : ANESM; 2016. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2833796/fr/reperage-des-deficiences-sensorielles-et-accompagnement-des-personnes-qui-en-sont-atteintes-dans-les-établissements-pour-personnes-âgées-volet-ehpad
3. Centre national d'information sur la surdité. Bien communiquer avec une personne sourde ou malentendante [En ligne] 2025. <https://village-champeix.fr/bien-communiquer-avec-une-personne-sourde-ou-malentendante/>
4. Dementia Engagement and Empowerment Project (DEEP). Writing accessible dementia friendly information. London: DEEP; 2013. <https://www.dementiavoices.org.uk/wp-content/uploads/2013/11/DEEP-Guide-Writing-dementia-friendly-information.pdf>
5. European Working Group of People With Dementia (EWGPWD), Alzheimer Europe. Recommandations pour une communication et une représentation éthique et inclusive de la « démence » et des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. A l'attention des médias, chercheurs, journalistes, responsables politiques et toute personne en charge de ces communications ou représentations. Luxembourg: Alzheimer Europe; 2022. https://www.francealzheimer.org/wp-content/uploads/2023/06/Alzheimer-Europe_FranceAlzheimer_RespectfulCommunication_FR.pdf
6. Jacus JP, Bayard S, Raffard S, Gély-Nargeot MC. Prise de décision dans le vieillissement normal et pathologique. *Rev Neuropsychologie* 2013;5(2):93-105. <https://dx.doi.org/10.1684/nrp.2013.0259>
7. Le Naour B. Evaluer la capacité décisionnelle, condition nécessaire au recueil du consentement. *Espace Ethique Région Ile de France* [En ligne] 2014. <https://www.espace-ethique.org/ressources/article/evaluer-la-capacite-decisionnelle-condition-necessaire-au-recueil-du-consentement>
8. Sacco G, Berrut G, Annweiler C. Pour la capacité et la possibilité à choisir de la personne âgée en perte d'autonomie. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2021;19(4):357-8. <https://dx.doi.org/10.1684/pnv.2021.0995>

Ressources complémentaires

1. « [À propos de moi](#) » : un livret à remplir pour aider les professionnels à mieux connaître les personnes vivant avec un trouble neurocognitif, par société Alzheimer Canada
2. ANESM/HAS (2018) Outil de repérage des risques de perte d'autonomie ou de son aggravation, [volet résidence autonomie, volet domicile](#)
3. Échelle NOSGER (*Nurse's Observation Scale for Geriatric Patients*) ([lien](#))
4. Évaluation des troubles cognitifs : [CDR](#), [MMSE](#), [grille AGGIR](#)
5. HAS (2020) Services d'aide et de soins à domicile : accompagnement des personnes atteintes de maladie neurodégénérative ([lien](#))
6. La fondation Vaincre Alzheimer a publié une [vidéo](#) : « Alzheimer : 6 conseils pour communiquer avec une personne malade »
7. La HAS a élaboré des méthodes destinées à donner un cadre structurant à l'accompagnement éducatif dans les processus de changement de comportement : [l'intervention motivationnelle brève](#) et [l'entretien motivationnel](#)
8. Échelle de mesure de la qualité de vie des résidents d'EHPAD atteints de la maladie d'Alzheimer ; adaptée de *Quality of Life-Alzheimer's Disease scale in Nursing Homes* (QOL-AD NH). [Article scientifique](#) et questionnaire sur demande à [Mapi Research Trust](#)
9. Le guide HAS du parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée ([lien](#)) présente dans les fiches annexes des informations pertinentes sur la définition des troubles cognitifs et neurocognitifs (fiche n° 1, [lien](#)), et sur la façon de communiquer malgré les troubles de la mémoire ou du langage (fiche n° 14, [lien](#))
10. Le guide méthodologique HAS « [Simulation en santé et gestion des risques](#) » contient une fiche pratique sur [l'écoute active](#)
11. Le projet DEEP *Dementia Engagement and Empowerment Project* propose plusieurs guides pour travailler avec les personnes atteintes de TNC : recueillir leur point de vue ([DEEP-Guide-Collecting-views.pdf](#)), adapter les documents destinés aux PAD afin qu'ils soient plus accessibles ([DEEP-Guide-Writing-dementia-friendly-information.pdf](#))
12. Le rapport « Recueil de l'expérience et de la satisfaction des personnes en EHPAD et en structures du handicap – résultats de l'enquête pilote » présente plusieurs enseignements sur les modes de collecte de données et la compréhension des questionnaires au sein des EHPAD notamment ([lien](#))
13. Ligue Alzheimer ASBL, fiche pratique qui inclut les 10 commandements pour aborder une personne atteinte de MA et communiquer avec elle ([lien](#))
14. SCPD Montréal, grille d'observation comportementale ([lien](#))
15. Thierry ROUSSEAU, Grille d'analyse des capacités de communication des patients atteints d'une démence de type Alzheimer ([lien](#))
16. [Vidéo](#) du centre hospitalier de Calais sur le photolangage
17. Wolak (2010) Validation psychométrique de la version française du *Dementia Quality of Life questionnaire* (DQoL). [Article scientifique](#) et questionnaire sur demande à EA 3797 Vieillissement, Fragilité – Université de Reims Champagne-Ardenne

Participants

Les organismes professionnels et associations de patients et d'usagers suivants ont été sollicités pour proposer des experts conviés à titre individuel dans les groupes de travail et de lecture :

Groupe de travail

Gabrielle DE GUIO, médecin gériatre

Emmanuel GENIER, aidant

Hélène LACOURT, infirmière référente en charge du recueil du point de vue des personnes accompagnées en EHPAD

Philippe LE PELLEY FONTENY, aidant familial, membre d'association

Dominique MANIÈRE, médecin gériatre, psychogériatre

France MOUREY, kinésithérapeute, professeure des universités émérite

Jessica NECTOUX, animatrice, coordinatrice EHPAD

Maëla NÉGARET, responsable d'antenne du DAC, psychologue de formation

Fabienne NOÉ, directrice d'ESSMS, docteure en droit, master en éthique médicale

Cindy THIEUX, cadre supérieure de santé, pôle médico-social

Groupe de lecture

Association des directeurs au service des personnes âgées (AD-PA)	Société française de gériatrie et gérontologie (SFGG)
Caisse centrale de la Mutualité sociale agricole (CCMSA)	SYNERPA : Syndicat national des établissements et résidences privés pour les personnes âgées
Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV)	Union nationale ADMR
Croix-Rouge française	Union nationale France Alzheimer
Fédération française des services à la personne et de proximité (FEDESAP)	UNA : Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles
FEHAP : Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs	Institut universitaire de gériatrie de Montréal – Université de Montréal
Générations Mouvement « Les Aînés ruraux »	UMR EFTS – Université Toulouse 2 Jean Jaurès

Remerciements

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

Retrouvez tous nos travaux sur

www.has-sante.fr

