

**NOTE DE  
CADRAGE**

# 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

Document de travail - 23 novembre 2022

**Date de la saisine** : 2022**Demandeur** : auto-saisine**Service(s)** : Direction de la qualité de l'accompagnement social et médico-social (DIQASM)**Personne(s) chargée(s) du projet** : Cécile LAGARDE, Christophe MORICARD

## 1. Présentation et périmètre

### 1.1. Demande

Le programme proposé ci-dessous s'appuie sur :

- Une première saisine ministérielle émanant du ministère de la Santé et des Solidarités et du secrétariat d'Etat aux personnes handicapées dont le rapport [1] a montré les limites d'une démarche nationale fondée sur un questionnaire unique, par grandes catégories de publics, s'adressant aux personnes accompagnées et visant à produire des résultats permettant une comparaison entre les structures ;
- Une évolution réglementaire pour laquelle l'expertise de la Haute autorité de santé (HAS) est attendue<sup>1</sup> ;

Plus globalement, la DIQASM propose, par auto-saisine de la HAS, un programme pluriannuel de travail dédié au recueil du point de vue des personnes accompagnées afin de soutenir méthodologiquement et structurellement, l'ensemble des établissements et services sociaux et médico-sociaux qui relèvent de sa compétence légale.

<sup>1</sup> Décret n° 2022-688 du 25 avril 2022 portant modification du conseil de la vie sociale et autres formes de participation a modifié l'article D311-15 du CASF : « III. Les établissements mentionnés au I de l'article L. 313-12 réalisent chaque année une enquête de satisfaction sur la base de la méthodologie et des outils élaborés par la Haute Autorité de santé. Les résultats de ces enquêtes sont affichés dans l'espace d'accueil de ces établissements et sont examinés tous les ans par le conseil de la vie sociale. » (CVS).

## 1.2. Contexte

### 1.2.1. Un consensus national et international

Recueillir et analyser le point de vue des personnes, quant à l'accompagnement qui leur est destiné, est devenu un enjeu majeur dans l'amélioration des pratiques et des organisations dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS). L'intérêt de cette démarche fait largement consensus tant en France qu'à l'international. Elle s'inscrit dans une dynamique globale qui vise à considérer les personnes accompagnées comme capables de décider et d'agir pour elles-mêmes et pour autrui.

Elle est traduite dans un ensemble de textes juridiques qui s'imposent aux ESSMS<sup>2</sup>. Sa mise en œuvre est subordonnée à un certain nombre de limites ou questionnements scientifiques (approche conceptuelle et méthodologique), éthiques et organisationnels (approche praxéologique et interventionnelle).

La HAS propose d'apporter son expertise en vue d'améliorer la compréhension des enjeux, des méthodologies et des pratiques afférentes à cette thématique dans le secteur social et médico-social, afin que le point de vue des personnes soit considéré et utilisé comme une donnée pertinente.

#### *Des concepts aux contours à préciser dans le champ social et médico-social*

Ce premier état des connaissances s'appuie en partie sur des travaux en santé, où les études se sont beaucoup développées ces dernières années. La littérature scientifique internationale dans le champ spécifique du secteur social et médico-social est moins abondante pour plusieurs raisons : certains pays ne font pas une distinction aussi nette qu'en France entre soin et accompagnement social (*care*) ; on note des travaux plus abondants pour le public des personnes âgées (*Long term care services*) dont certains s'adressent parfois aux personnes en situation de handicap ; surtout l'accompagnement social et médico-social tel que défini par le code de l'action sociale et des familles recoupe une très grande diversité de publics et de modalités d'accompagnement qui rendent complexe l'élaboration de méthodes et d'outils standardisés. Ces constats liminaires confirment tout l'intérêt d'un approfondissement des recherches en vue du déploiement d'un programme pluriannuel de travail spécifique au secteur.

L'un des premiers concepts mobilisés pour le recueil du point de vue des personnes est celui de la **satisfaction**. Toutefois, les études interrogent sa pertinence, du fait qu'il reste mal défini et qu'il n'existe, actuellement, pas de « consensus scientifique quant à sa définition, aux dimensions devant être incluses ou considérées comme importantes [2] ». La satisfaction est influencée par les attentes et préférences individuelles des personnes, rendant difficile l'interprétation des résultats au niveau global. Aussi, dans des conditions équivalentes d'accompagnement, les personnes ayant des aspirations ou des souhaits différents pourront donc, avoir un niveau de satisfaction du service rendu différents. Enfin, les études démontrent une faible capacité discriminante des outils de mesure de ce concept car ils produisent des scores souvent très élevés et qui permettent difficilement d'identifier des axes précis d'amélioration<sup>3</sup>. Ainsi, l'interprétation de la satisfaction est délicate car elle dépend des préférences, des spécificités et des ressources des personnes en plus de la variabilité des critères effectifs de la qualité du service délivré.

Compte-tenu de ces limites, certains auteurs proposent de ne pas la mesurer ; d'autres pensent, au contraire, qu'elle reste un concept intéressant, notamment pour des objets très précis et concrets ;

---

<sup>2</sup> Voir annexe 1 Etat des lieux des textes applicables.

<sup>3</sup> Ce constat d'une tendance à la surévaluation des réponses dans les questionnaires de satisfaction sera précisé plus bas.

tandis que d'autres recommandent de l'associer au recueil de l'expérience, dont la mesure est considérée comme plus objectivable et discriminante. [2]

En effet, si l'expérience et la satisfaction sont communément confondues, les deux concepts sont distincts. L'amalgame est souvent dû à une impression de similitude dans les questions adressées aux personnes. Toutefois, les finalités et les modes d'interprétation sont bien à dissocier.

Le concept d'**expérience** des personnes gagne en précision et est particulièrement intéressant compte-tenu de ses aspects multidimensionnels. Il « réfère aux perceptions et aux faits vécus par les usagers lors d'interactions ou de l'absence d'interaction clinique et non clinique avec les acteurs du système de santé et de services sociaux, et ce, tout au long de la trajectoire de soins et de services ; c'est-à-dire du tout premier contact avec le système jusqu'à son dernier, de la prévention et de la promotion de la santé, aux soins et services de fin de vie. [3] » Cette expérience peut être recueillie, voire mesurée à travers deux sous-dimensions :

- Fonctionnelle : accessibilité, confort, disponibilité, délai de réponse, information, coordination, compétences professionnelles, etc.
- Relationnelle : interactions interpersonnelles, soutien émotionnel, respect des préférences et des choix, participation, implication de l'entourage, etc.

Ces différentes dimensions sont considérées comme consensuelles dans le sens où, d'une part, elles permettent d'appréhender la globalité des interactions de la personne dans le cadre de son accompagnement ; d'autre part, elles sont confirmées par la majorité des modèles internationaux proposés [2].

Son recueil s'effectue *via* des méthodes perceptuelles [3] :

- Descriptives où l'on demande à la personne de raconter, d'expliquer sa perception de son accompagnement (ou à un moment précis, ou lors d'une interaction spécifique...)
- Evaluatives lorsqu'on demande à la personne de mesurer, donner son avis concernant son accompagnement (ou à un moment précis, ou lors d'une interaction spécifique...).

### ***Des méthodes de recueil diversifiées en cours de développement***

En termes de méthodologie, le recueil du point de vue des personnes tend à se développer structurellement. Certains pays ont opté pour des enquêtes nationales (Royaume-Uni, Etats-Unis, Pays-Bas...), souvent, dans un objectif de pilotage de la performance et de contrôle de conformité. Principalement basée sur le renseignement de questionnaires standardisés, cette approche peut être intéressante, en ce qu'elle permet de produire des données généralisables et longitudinales. Toutefois, elle présente un nombre important de contraintes et de limites : ces enquêtes produisent des données volumineuses, dont une partie importante n'est pas traitée, notamment les commentaires libres. Ainsi, beaucoup de ressources et d'énergie sont consacrées à la collecte des données, mais moins à leur analyse et à leur utilisation en tant que source d'évolution. De plus l'ensemble du processus peut échapper tout ou en partie aux professionnels en contact direct avec les personnes, ce qui conduit à une méconnaissance et/ou à une déconsidération de l'intérêt de la démarche. Surtout, les résultats sont peu transmis aux professionnels et aux personnes concernés, ce qui limite les possibilités d'appropriation et de changements de pratiques ou d'organisation [4].

Aussi, nombre d'études proposent de diversifier les approches en utilisant différentes méthodes selon les objectifs et les finalités visés :

- Accompagnement d'une personne ;
- Pratiques professionnelles ;
- Organisation des services et des établissements ;
- Pilotage stratégique.

Leurs principes scientifiques sont établis par les sciences humaines et sociales, leur validité dans le secteur concerné est à consolider. Schématiquement, on trouve deux grands types de méthodes, dites qualitatives et quantitatives. Chacune d'elle présente des avantages et des limites selon l'axe choisi (voir schéma de synthèse du NHS [5] en annexe 2). Leur implémentation récente, limite encore les possibilités d'évaluation scientifique complète. Cependant, les études s'accordent sur certains points pour que la démarche ait un réel intérêt en termes d'amélioration de la qualité :

- Toutes les personnes concernées<sup>4</sup> doivent être impliquées dans l'ensemble des étapes du recueil : élaboration, mise en œuvre, analyse et exploitation [6] ;
- Les professionnels veulent s'engager, mais ils doivent mieux comprendre les différentes méthodes et être plus confiants dans leur utilisation. Pour cela, ils ont besoin de temps, de formation et de ressources pour donner du sens à la démarche et faire évoluer leurs pratiques ;
- Les organisations ont tendance à se centrer sur les données numériques et représentatives, or :
  - Les renseignements qualitatifs et/ou non représentatifs peuvent toujours être utiles pour fournir des informations riches sur des questions spécifiques et mettre en évidence les possibilités d'amélioration ;
  - Parfois, les données aberrantes sont plus utiles que la moyenne.
- Les organisations doivent tirer des enseignements des retours positifs et pas uniquement des commentaires négatifs.
- Elles doivent collecter, rassembler et analyser le retour d'information pour qu'il reste reconnaissable pour les personnes qui le fournissent, tout en offrant au personnel des conclusions exploitables [4].
- Enfin, elles doivent adapter les modalités et les thèmes du recueil en fonction des caractéristiques des personnes [1] et se centrer sur des aspects qui les concernent/intéressent directement. Pour ce faire, elles peuvent utilement s'appuyer sur les dimensions de la qualité<sup>5</sup> de vie telle que définie par l'OMS :

"La qualité de vie est définie comme la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est donc un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique et son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation aux éléments essentiels de son environnement [7]."

Ces différents constats sont particulièrement pertinents au regard de la grande diversité des spécificités des publics, des types d'accompagnements et d'organisations du secteur social et médico-social et sont corroborés par les entretiens conduits auprès des parties prenantes.

## 1.2.2. Pratiques et organisation de l'accompagnement

Cet état des lieux s'appuie sur trente entretiens bilatéraux avec les membres du comité de concertation (voir annexe 3 : liste des entretiens). Les résultats de ces échanges montrent une réelle conscience de l'intérêt et de la nécessité du recueil du point de vue des personnes et d'une grande richesse en termes de travaux engagés. Toutefois la dynamique est limitée par de nombreux freins réels et idéels.

<sup>4</sup> Professionnels à tous niveaux de l'organisation, personnes accompagnées et, le cas échéant, leur entourage.

<sup>5</sup> De nombreux outils ont été développés sur la base des dimensions de la qualité de vie (cf. bibliographie). Leur analyse est à poursuivre en vue d'évaluer leur pertinence dans le périmètre de la DIQASM.

Souvent, les organisations se méprennent en pensant que des personnes réunies selon une caractéristique (âge, handicap, précarité...) constitue un groupe social en tant que tel et qu'elles partagent un point de vue, des modes de socialités, voire des aspirations communes. Ce constat est particulièrement évident pour les services d'aide à domicile.

Il existe des modes de participations formalisés<sup>6</sup> par la loi mais qui peuvent être difficiles à mobiliser et dont l'impact en termes d'amélioration de la qualité interroge [8]. Les résultats sont trop souvent utilisés uniquement à des fins de justifications/illustrations auprès des autorités compétentes.

Les personnes accompagnées ne se sentent pas forcément légitimes à donner leur point de vue<sup>7</sup>, a fortiori lorsqu'on les sollicite pour représenter l'avis de leur collectif de vie (*i.e.* CVS). Elles peuvent également estimer que leur point de vue ne sera pas pris en compte. De plus, elles peuvent considérer qu'on les interroge sur des dimensions qui ne les concernent/intéressent pas directement (cf. supra). De manière très concrète certaines personnes ont des difficultés à appréhender/comprendre les questions du fait de troubles (cognitifs, sensoriels, intellectuels...) et/ou parce que l'outil ou les modalités de passation ne leur sont pas accessibles (allophonisme, illettrisme...). Enfin, les personnes peuvent orienter leur avis par craintes de représailles pour elles-mêmes ou de sanctions pour les professionnels qui les accompagnent au quotidien.

Les professionnels reçoivent fréquemment des commentaires très pertinents directement des personnes accompagnées mais leur intégration est rarement organisée dans la structuration du recueil et de l'analyse du point de vue.

Les associations d'usagers font état d'un manque de prise en compte de leur implication.

Devant ces constats, les entretiens durant la phase de cadrage attestent d'une dynamique importante visant à développer de réels leviers à la participation afin que le recueil de leur point de vue ait un impact effectif et tangible pour les personnes accompagnées.

Ces leviers s'appuient sur un premier principe à rappeler : si les ESSMS doivent répondre à certaines obligations précitées, ces dernières ne s'imposent en aucun cas aux personnes accompagnées.

Pour faire gagner en généralité et en lisibilité les instances de participation, certaines structures ont créé des dispositifs de regroupement en fonction des thématiques et de types de publics, à des échelles locale (département, région) ou nationale. Elles proposent/développent également :

- Une diversification des espaces et temps d'échanges formels et informels afin que les personnes puissent développer leur sentiment de légitimité et s'exprimer sur des sujets qui les intéressent/concernent directement ;
- Une polyvalence des ressources, y compris externe à l'ESSMS, pour favoriser la diversification des modes et sources de recueil : bénévoles, pair-aidants, proches-aidants, représentants d'autres CVS ou associations d'auto-représentant, etc.
- Des outils et des modalités de recueil ergonomiques, accessibles et adaptés aux intérêts des personnes accompagnées ;
- Des outils de sensibilisation, voire de formation à l'autodétermination et à la représentation de ses pairs ;
- Des approches permettant d'impliquer les proches de la personne accompagnée.

Plus globalement, ces différents leviers ne peuvent fonctionner que s'ils sont travaillés collectivement avec les personnes et l'ensemble des professionnels. La ligne hiérarchique et la gouvernance doivent

---

<sup>6</sup> Conseil de la vie sociale, enquête de satisfaction.

<sup>7</sup> Au ce sujet, voir les travaux sur l'intégration du point de vue des normaux de E Goffman [9].

garantir que les éléments recueillis soient une réelle source d'évolution en fournissant les ressources nécessaires aux personnels pour pleinement investir leurs compétences et expertise professionnelles.

Pour conclure ce premier état des pratiques, certaines structures déploient de nombreuses initiatives pour favoriser le recueil du point de vue des personnes et sa mobilisation en termes d'amélioration de la qualité des services et organisations qui leur sont destinés. Toutefois, ces pratiques sont loin d'être partagées dans l'ensemble du territoire ou entre les organisations. De plus, elles s'appuient rarement sur des méthodes et concepts scientifiques, ce qui justifie le déploiement d'un programme de travail national, porté par la HAS.

Les parties prenantes nous ont fait part de leur intérêt pour une telle démarche, du fait de son statut d'établissement scientifique indépendant avec lequel les organisations n'entretiennent pas de relation financière ou de contrôle, ce qui peut favoriser les échanges et les débats et la montée en connaissances et compétences mutuelles.

### **Etat de la réglementation**

Voir annexe 1 : état des lieux des textes applicables.

### **Etat des lieux documentaires**

La recherche documentaire préliminaire a eu pour but de recenser les expériences internationales les plus abouties concernant le recueil de l'expérience de l'utilisateur des services et des soins dans le domaine du médico-social.

Les études ou rapports publiés dans les pays suivants ont été recherchés : Australie, Grande Bretagne, Pays-Bas, Canada et plus généralement les pays nordiques. La littérature française a été explorée afin de faire un état des lieux de la situation. Une quarantaine de documents ont été identifiés et exploités<sup>8</sup>.

Elle sera complétée dans la phase de lancement et d'installation du programme pluriannuel (cf. *infra*).

## **1.3. Enjeux**

- Permettre aux personnes d'être pleinement actrices dans leur parcours d'accompagnement, en considérant leur point de vue comme une donnée pertinente ;
- Soutenir les démarches engagées ou à engager par les ESSMS :
  - Enrichir les connaissances sur les méthodes de recueil et d'analyse ;
  - Permettre aux professionnels de mobiliser les différentes méthodes et techniques en fonction des finalités choisies ;
  - Permettre aux ESSMS de partager avec les décideurs des données pertinentes.

## **1.4. Cibles**

Le programme pluriannuel de travail proposé est à destination de l'ensemble des parties concernées ci-dessous :

### **Les personnes accompagnées :**

- Les personnes accompagnées et sollicitées pour s'exprimer sur l'accompagnement dont elles sont destinataires. Mais plus globalement en tant que membre à part entière de la démarche, telle que présentée plus haut ;
- Les associations d'usagers qui peuvent être à l'initiative de ce type de démarche.

---

<sup>8</sup> Voir références bibliographiques complémentaires.



### **Les professionnels et la gouvernance des ESSMS :**

- Les gestionnaires, direction et encadrement des établissements et services pour leur responsabilité en termes d’engagement et de garantie de la démarche ;
- Les professionnels directement au contact des personnes accompagnées, en tant que membre à part entière de la démarche et principaux destinataires.

### **Les membres de l’entourage des personnes accompagnées :**

- En tant qu’appui potentiel aux personnes accompagnées ;
- Le cas échéant, en tant que membre à part entière de la démarche.

### **Les bénévoles :**

- En tant qu’acteur potentiel du recueil.

### **Politiques publiques et organisation de l’offre :**

- Les productions pourront également être des ressources utiles aux ESSMS dans le cadre d’un dialogue de gestion avec les autorités de tarification et de contrôle.

## **1.5. Objectifs**

Promouvoir le recueil du point de vue des personnes accompagnées par des ESSMS :

- En définissant les bases conceptuelles, méthodologiques et éthiques, valides scientifiquement ;
- En accompagnant les établissements et services dans la structuration de leur démarche ;
- En participant à l’animation de la dynamique pour favoriser une acculturation mutuelle ;

Ces objectifs se concrétiseront par la production de documents et supports adaptés aux différentes cibles afin que chacune puisse se saisir de son(s) rôle(s) dans la démarche, notamment les personnes accompagnées.

## **1.6. Délimitation du thème / questions à traiter**

### **Quels sont les différents objectifs et finalités du recueil du point de vue des personnes ?**

- Quels concepts, méthodes et principes éthiques et scientifiques sont mobilisables pour recueillir le point de vue des personnes selon leurs spécificités par les ESSMS ?
  - Comment se structure le recueil du point de vue des personnes à toutes les étapes : élaboration, recueil, analyse et exploitation des résultats à des fins d’amélioration de la qualité ?
    - Avec quelles méthodes, quels outils, quelles ressources mobilisables (ex. bénévoles, pairs) ?
    - Quelles temporalités ?
    - Quelles utilisations, comment valoriser ?
  - Comment prioriser les aspects/dimensions du parcours de la personne faisant l’objet du recueil ? Dans quelles limites éthiques ?
  - Quels sont les freins et leviers au recueil du point de vue des personnes, selon leur parcours, leurs spécificités ?
- Quels rôles et places des différents acteurs dans la démarche ?
  - Comment accompagner les personnes à faire part de leur point de vue, à se saisir des données/éléments produits ?
  - Comment accompagner les professionnels à s’impliquer dans la démarche, à se saisir des données/éléments produits ?
  - Quels rôle et place de l’entourage des personnes accompagnées dans le recueil du point de vue ?

## 2. Modalités de réalisation

- HAS
- Label
- Partenariat

### 2.1. Méthode de travail envisagée et actions en pratique pour la conduite du projet

Il est proposé un programme pluriannuel de travail qui vise à produire collégalement des ressources adaptées et adaptables aux spécificités des publics, aux modalités de leur accompagnement, aux conditions de travail des professionnels et aux types d'organisations.

Ce programme tient compte, en priorité, du contexte actuel des ESSMS (nouvelle obligation réglementaire des EHPAD, des conditions d'exercices complexes des établissements et services). Il se décline, ensuite, selon les objectifs précités.

Le déploiement est prévu en quatre étapes principales. L'avancée des travaux sera présentée régulièrement aux instances de la HAS.

#### 1ère étape - phase préparatoire et d'installation – 1er trimestre 2023

##### → Objectifs opérationnels

- Une analyse des mises en œuvre du recueil de l'expérience et de la satisfaction des personnes en France *via* des échanges et des visites de terrain (professionnels, personnes accompagnées et entourage) et la poursuite de l'analyse documentaire nationale et internationale ;
- Une production à destination des EHPAD pour les accompagner dans leur nouvelle obligation réglementaire.

##### → Méthodes de travail envisagées

- Une sélection des projets et réalisations inspirantes tenant compte des types de publics, d'établissements ou services (pour la partie analyse de l'expérience)
- Un travail interne HAS avec auditions (pour le support à destination des EHPAD)

##### → Productions prévues

- Une synthèse des modes de recueil et, le cas échéant, d'outil mobilisés ; des contraintes et des opportunités ;
- Un support méthodologique d'enquête de satisfaction avec une trame à adapter en fonction du contexte du(des) établissement(s). ***Ce support aura vocation à évoluer en fonction de l'avancée du programme pluriannuel.***



## 2ème étape - mise en place d'un groupe de travail pérenne à visée scientifique – 2ème semestre 2023

### → Composition qualitative

- Des spécialistes selon les disciplines et les axes de recherches concernés : universitaire, praticien chercheur, pair chercheur.

### → Productions prévues

- Un document de cadrage scientifique (concepts, méthodes et enjeux éthiques) ;
- Une projection des thématiques des groupes de travail « pratiques et organisations » ;
- Des productions sur sollicitations des groupes de travail thématiques ou de la communauté de pratiques.

## 3ème étape - mise en place de groupes thématiques « pratiques et organisations » - 4ème trimestre 2024

### → Composition qualitative

- Une parité entre chercheurs, gestionnaires et encadrants, professionnels au contact direct des personnes, personnes accompagnées ou l'ayant été, membres de leur entourage.

### → Productions prévues

- Des productions ciblées selon les spécificités des publics, des types d'accompagnement ou d'organisations : guides méthodologiques, fiches de synthèse, supports d'élaboration et d'analyse, etc.

## 4ème étape - développement d'une communauté de pratiques – 3ème trimestre 2025 – réunions *a minima* 3 fois par an

### → Méthodes de travail envisagées

- Une co-animation à définir avec les acteurs du secteur sur la base :
- De partages des préoccupations communes et des expériences, de consolidation de l'expertise et de développement et renfort des savoirs et d'essaimage de bonnes pratiques.
- De retours d'expérience auprès de groupes de travail.

### → Composition qualitative

- Structuration identique aux groupes de travail thématique

### → Production prévues (HAS)

- Un rapport bisannuel

**En complément, le sujet sera proposé comme axe de travail au réseau INSIA (*International network for social intervention assessment*) dont la HAS est membre.**

## **2.2. Composition qualitative des groupes**

Cf. *supra*

## **2.3. Productions prévues**

Cf. *supra*

# **3. Calendrier prévisionnel des productions**

- Date de passage en commission : 29/11/2022
- Date de validation du collège : 23/11/2022

## Annexes

---

Annexe 1.	Annexe Etat des lieux des principaux textes applicables	12
Annexe 2.	Synthèse des différentes méthodes de recueil (5)	13
Annexe 3.	Liste des entretiens	14

## Annexe 1. **Annexe Etat des lieux des principaux textes applicables**

[Article L116-1 CASF](#) « L'action sociale et médico-sociale tend à promouvoir, dans un cadre interministériel, l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, à prévenir les exclusions et à en corriger les effets. Elle repose sur une évaluation continue des besoins et des attentes des membres de tous les groupes sociaux, en particulier des personnes handicapées et des personnes âgées, des personnes et des familles vulnérables, en situation de précarité ou de pauvreté, et sur la mise à leur disposition de prestations en espèces ou en nature. Elle est mise en œuvre par l'Etat, les collectivités territoriales et leurs établissements publics, les organismes de sécurité sociale, les associations ainsi que par les institutions sociales et médico-sociales au sens de l'article L. 311-1. »

[Section 2 : Droits des usagers \(articles L311-3 à L311-12 CASF\)](#) créés par la [loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale](#)

[Sous-section 3 sur le Conseil de la vie sociale et autres formes de participation \(articles D311-3 à D311-31-1 du CASF\)](#)

[Article D1432-42 du CSP](#)

« Chaque année, la commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers du système de santé est chargée, en collaboration avec les autres commissions spécialisées et dans les conditions mentionnées à l'article L. 1432-4, de l'élaboration d'un rapport spécifique sur l'évaluation des conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des personnes malades et des usagers du système de santé, de l'égalité d'accès aux services de santé et de la qualité des prises en charge et des accompagnements.

Ce rapport est établi selon un cahier des charges fixé par les ministres chargés de la santé, des personnes âgées, des personnes handicapées et de l'assurance maladie.

Il est transmis, avec les recommandations qu'il formule, au directeur général de l'agence régionale de santé et à la conférence nationale de santé mentionnée à l'article L. 1411-3.

Cette commission est composée d'au plus quatorze membres, dont cinq sont issus de chacun des collèges mentionnés aux 1°, 4°, 5°, 6° et 7° de l'article D. 1432-28, deux sont issus du collège mentionné au 3° du même article, et sept sont issus du collège mentionné au 2° du même article. Ces derniers sont répartis comme suit : trois membres issus des représentants mentionnés au a, deux membres issus des représentants mentionnés au b et deux membres issus des représentants mentionnés au c.

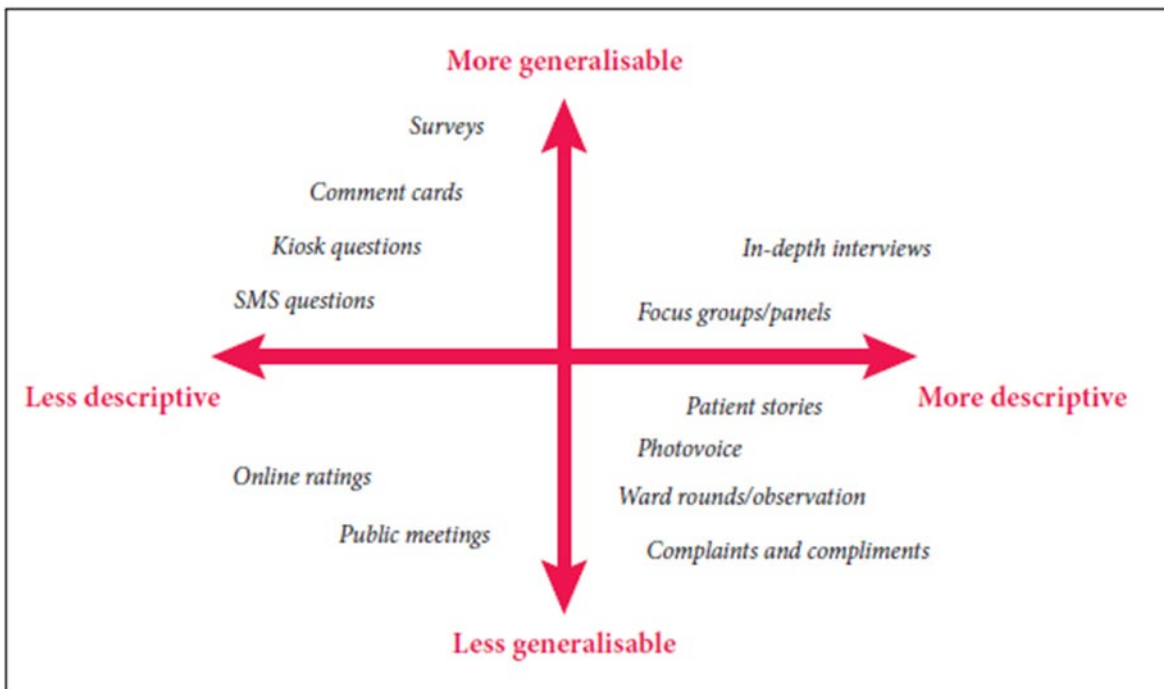
Ses membres sont élus par chacun des collèges susvisés, selon des modalités définies par le règlement intérieur. »

[Arrêté du 5 avril 2012 portant cahier des charges relatif à l'élaboration du rapport de la conférence régionale de la santé et de l'autonomie sur les droits des usagers du système de santé mentionné à l'article D. 1432-42 du code de la santé publique](#)

Initialement limité au champ sanitaire au travers de l'analyse des données recueillies dans les rapports des commissions des usagers (CDU), le rapport prévu à l'article D. 1432-42 du code de la santé publique a été élargi après la publication de l'arrêté du 5 avril 2012 au champ médico-social.

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

## Annexe 2. Synthèse des différentes méthodes de recueil (5)



### Annexe 3. Liste des entretiens

- APF - France handicap
- Association des Directeurs au service des Personnes Agées (AD-PA)
- Association nationale des directeurs et cadres d'ESAT (ANDICAT)
- Autisme France
- Comité national de liaison des acteurs de la prévention spécialisée (CNLAPS)
- Convention Nationale des Associations de Protection de l'Enfant (CNAPE)
- Croix-Rouge
- Délégation interministérielle à l'hébergement et à l'accès au logement (DIHAL)
- Fédération des acteurs de la solidarité
- Fédération des Aveugles et Amblyopes de France
- Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne (FEHAP)
- Fédération des organismes régionaux et territoriaux pour l'amélioration des pratiques en santé (FORAP)
- Fédération nationale avenir et qualité de vie des personnes âgées (FNAQPA)
- Fédération nationale des associations de directeurs d'établissements et services pour personnes âgées (FNADEPA)
- Fédération nationale des Associations départementales d'entraide des personnes accueillies en protection de l'enfance (FNADEPAPE)
- Fédération nationale des associations tutélaires (FNAT)
- Fédération nationale des Centres Régionaux d'Etudes, d'Actions et d'Informations, en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (ANCREAI)
- Génération mouvement Les Aînés Ruraux
- Groupe national des établissements publics sociaux et médico-sociaux (GEPSSO)
- Groupe SOS
- Nexem
- Syndicat national des établissements, résidences et services d'aide à domicile privés pour personnes âgées (SYNERPA)
- Trisomie 21 France
- Union Nationale aide à domicile en milieu rural (ADMR)
- Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (UNAFAM)
- Union nationale de parents et d'amis des personnes handicapées mentales (UNAPEI)
- Union Nationale des Associations Familiales (UNAF)
- Union nationale des associations France Alzheimer et maladies apparentées
- Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux (UNIOPSS)

## Références bibliographiques

1. 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*. 2021, HAS: Saint-Denis La Plaine.
2. Haute Autorité de santé, *Qualité des soins perçue par le patient – Indicateurs PROMs et PREMs. Panorama d'expériences étrangères et principaux enseignements*. 2021, HAS: Saint-Denis La Plaine.
3. Institut Universitaire de Première Ligne en Santé et Services Sociaux, Centre Intégré Universitaire de Santé et Services Sociaux de l'Estrie, and Centre hospitalier Universitaire de Sherbrooke, *Pour des trajectoires de soins et de services performantes : Un outillage pour l'analyse et la mesure*. 2020, Centre Intégré Universitaire de Santé et Services Sociaux de l'Estrie: Sherbrooke.
4. National Institute for Health Research, *Improving care by using patient feedback*. 2019, NIHR: London.
5. NHS Institute for Innovation and Improvement, *The Patient Experience Book. A collection of the NHS Institute for Innovation and Improvement's guidance and support*. 2013, NHS Institute for Innovation and Improvement: Coventry.
6. National Institute for Health and Care Excellence, *People's experience in adult social care services: improving the experience of care and support for people using adult social care services. NG 86*. 2018, NICE: Lonon.
7. World Health Organization, *Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument*. *Quality of life research*, 1993. **2**(2): p. 153-159.
8. Conseil National des Personnes Accueillies et/ou Accompagnées (CNPA) and Conseil Régional des Personnes Accueillies et/ou Accompagnées (CRPA), *Paroles sans filtres. Constats et préconisations des personnes en situation de précarité sur les politiques qui les concernent*. 2022, CNPA: Paris.
9. Goffman, E., *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. 1975, Paris: Les Editions de Minuit.



## Références bibliographiques complémentaires

1. Brown H, University of Birmingham, Health Services Management Centre. A guide to capturing and using patient, public and service user feedback effectively. Birmingham: University of Birmingham; 2009.

[http://pure-oai.bham.ac.uk/ws/files/10495118/A\\_guide\\_to\\_capturing\\_and\\_using\\_patient\\_.pdf](http://pure-oai.bham.ac.uk/ws/files/10495118/A_guide_to_capturing_and_using_patient_.pdf)

2. Cerema Centre Est. Espace public : méthodes pour observer et écouter les usagers juillet 2020 ... L'Isle d'Abeau : CEREMA ; 2020.

[https://www.cerema.fr/system/files/documents/2020/07/ceremace\\_methodes\\_pour\\_obs-  
ver\\_et\\_ecouter\\_annexes\\_juillet\\_2020.pdf](https://www.cerema.fr/system/files/documents/2020/07/ceremace_methodes_pour_obs-<br/>ver_et_ecouter_annexes_juillet_2020.pdf)

3. Danish Center for Social Science Research, Jensen DC. [Enquête de satisfaction auprès des allo-  
cataires du domaine social spécialisé]. København: VIVE og forfatterne; 2022.

[https://www.vive.dk/da/undersogelser/tilfredshedsundersogelse-blandt-ydelsesmodtagere-paa-det-  
specialiserede-socialomraade-15905/](https://www.vive.dk/da/undersogelser/tilfredshedsundersogelse-blandt-ydelsesmodtagere-paa-det-<br/>specialiserede-socialomraade-15905/)

4. Danish Center for Social Science Research, Jensen DC, Enemark MH, Røgeskov M, Fynbo L. [En-  
quête de satisfaction des usagers dans les établissements spécialisés pour adultes] København: VIVE  
og forfatterne; 2021.

<https://www.vive.dk/media/pure/16847/6335304>

5. Daramilas C, Jaspal R. Measuring patient satisfaction: Insights from social psychology. Social Psy-  
chological Review 2017; in press.

6. Daucourt V, Van Hoyen JB. Mesure de la satisfaction des patients-résidents et des familles en  
Ehpad et soins de longue durée. Risques et Qualité 2018;15(3):85-92.

7. De Rosis S, Cerasuolo D, Nuti S. Using patient-reported measures to drive change in healthcare:  
the experience of the digital, continuous and systematic PREMs observatory in Italy. BMC Health Serv  
Res 2020;20(1):315.

<http://dx.doi.org/10.1186/s12913-020-05099-4>

10. Department of Health, Allen R, Carr S, Linde K, Sewell H. Guidance on gathering and using feed-  
back about the experience of social work from people who use services and their carers. Making the  
difference together. London: DH; 2016.

[https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attach-  
ment\\_data/file/495517/Making\\_the\\_difference\\_together\\_-\\_social\\_work\\_adult\\_mental\\_health\\_A.pdf](https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attach-<br/>ment_data/file/495517/Making_the_difference_together_-_social_work_adult_mental_health_A.pdf)

11. Direction de la recherche, de l'évaluation et des statistiques, Questionnaire face à face auprès des  
résidents [En ligne] 2020.

[https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-11/Question-  
naire%20%C2%AB%20DREES%20personnes%20%C3%A2g%C3%A9es%20R%C3%A9sidants%2  
0%C2%BB.pdf](https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-11/Question-<br/>naire%20%C2%AB%20DREES%20personnes%20%C3%A2g%C3%A9es%20R%C3%A9sidants%2<br/>0%C2%BB.pdf)

12. Direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques. La vie en établissement  
d'hébergement pour personnes âgées du point de vue des résidents et de leurs proches. Dossiers  
Solidarités et Santé 2011 ;18.

13. Direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques. Questionnaire téléphonique  
auprès des proches [En ligne] 2020.

<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-11/Questionnaire%20C2%AB%20DREES%20personnes%20%C3%A2q%C3%A9es%20Proches%20%C2%B B.pdf>

14. Embregts P, Ahaus K, Minkman M, Nies H, Meurs P. A sector-wide response to national policy on client-centred care and support: a document analysis of the development of a range of instruments to assess clients' experiences in the care and support for people with (intellectual) disabilities. *BMC Health Serv Res* 2021;21(1):1307.

<http://dx.doi.org/10.1186/s12913-021-07341-z>

15. Godás Otero A, Ferraces Otero MJ, Lorenzo Moledo M, Santos Rego MA. Satisfaction with social services in Spain: What weighs more for users of immigrant origin? *International Social Work* 2018 ;64(1):101-13.

<http://dx.doi.org/10.1177/0020872818814138>

16. Haute Autorité de santé. Note de cadrage : Indicateurs de qualité perçue par le patient de type PROMS et PREMS – Panorama d'expériences étrangères et principaux enseignements. Saint-Denis La Plaine : HAS ; 2020.

[https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3277049/fr/qualite-des-soins-percue-par-le-patient-indicateurs-proms-et-prems-panorama-d-experiences-etrangees-et-principaux-enseignements](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3277049/fr/qualite-des-soins-percue-par-le-patient-indicateurs-proms-et-prems-panorama-d-experiences-etrangees-et-principaux-enseignements)

17. Haute Autorité de santé, Institut national de la santé et de la recherche médicale. Mesure de l'expérience du patient. Analyse des initiatives internationales. Paris : Inserm; 2011.

[https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_1055814/fr/rapport-experience-patient-avril-2011](https://www.has-sante.fr/jcms/c_1055814/fr/rapport-experience-patient-avril-2011)

18. Health Service Executive. Your service your say. Enabling feedback listening and responding to feedback for comments, compliments and complaints Dublin: HSE; 2017.

<https://cuh.hse.ie/contact-us/compliments-complaints/your-service-your-say-policy-2.pdf>

19. Inspection générale des affaires sociales, Lopez A, Remy PL. Mesure de la satisfaction des usagers des établissements de santé. Paris : IGAS ; 2007.

<https://www.vie-publique.fr/rapport/29321-mesure-de-la-satisfaction-des-usagers-des-etablissements-de-sante>

20. Institut de la statistique du Québec. Regard croisé sur la satisfaction et les attentes des usagers à l'égard des services de santé et des services sociaux du Québec en 2006-2007. Québec: ISQ; 2008.

<https://statistique.quebec.ca/fr/fichier/regard-croise-sur-la-satisfaction-et-les-attentes-des-usagers-a-legard-des-services-de-sante-et-des-services-sociaux-du-quebec-en-2006-2007.pdf>

21. Institut de la statistique du Québec. Mesure de l'expérience patient par enquête : des concepts aux bonnes pratiques. Québec : ISQ; 2017.

[https://bdso.gouv.qc.ca/docs-ken/multimedia/PB01600FR\\_PatientEnquete2017H00F00.pdf](https://bdso.gouv.qc.ca/docs-ken/multimedia/PB01600FR_PatientEnquete2017H00F00.pdf)

22. Institut national de santé publique du Québec. La communauté de pratique un outil pertinent : résumé des connaissances adaptées au contexte de la santé publique : INSPQ; 2017.

[https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2351\\_communaute\\_pratique\\_outil\\_pertinent\\_resume\\_connaissance.pdf](https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2351_communaute_pratique_outil_pertinent_resume_connaissance.pdf)

23. Institut publique de Santé Publique, Van Huyen JB. La satisfaction dans les Maisons de Repos et dans les Maisons de Repos et de Soins: Partie 1: Evaluation par les résidents. Bruxelles: IPSP; 2003.

[https://www.wiv-isp.be/epidemiology/epifr/homesfr/content01\\_1.pdf](https://www.wiv-isp.be/epidemiology/epifr/homesfr/content01_1.pdf)

24. Isle of Man Government. Autism service user feedback. Care pathways and service delivery transformation project. Health and social care transformation programme. Douglas: IM; 2020.

<https://www.gov.im/media/1371346/autism-service-user-feedback-pack.pdf>

25. KORA The Danish Institute for Local and Regional Government Research, Kiil A, Arendt NJ, Rosholm M. Measuring Child Well-being. An overview of potential measurement instruments. København: KORA; 2016.

[https://pure.vive.dk/ws/files/2040048/10726\\_measuring\\_child\\_well-being.pdf](https://pure.vive.dk/ws/files/2040048/10726_measuring_child_well-being.pdf)

26. McLaughlin H. What's in a Name: 'Client', 'Patient', 'Customer', 'Consumer', 'Expert by Experience', 'Service User'—What's Next? The British Journal of Social Work 2009;39(6):1101-17.

<http://dx.doi.org/10.1093/bjsw/bcm155>

27. ministère des Solidarités de l'autonomie et des personnes handicapées. Plan d'action pour les métiers du grand âge et de l'autonomie : Un an d'avancées majeures pour les professionnels. Paris ; 2021.

[https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan\\_d\\_action\\_pour\\_les\\_metiers\\_du\\_grand\\_age\\_et\\_de\\_l\\_autonomie\\_-\\_un\\_an\\_d\\_avancees\\_majeures\\_pour\\_les\\_professionnels.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_d_action_pour_les_metiers_du_grand_age_et_de_l_autonomie_-_un_an_d_avancees_majeures_pour_les_professionnels.pdf)

28. National Institute for Health and Care Excellence, Social Care Institute for Excellence. Evidence for strengths and asset-based outcomes A quick guide for social workers. London: NICE; 2019.

<https://www.nice.org.uk/Media/Default/About/NICE-Communities/Social-care/quick-guides/strengths-and-asset-based-outcomes-quick-guide.pdf>

29. Norberto S. Le bonheur chez les personnes âgées : quels sont les éléments associés ? Recommandations adressées aux professionnels travaillant au sein de maisons de repos [Mémoire - Master en sciences de la santé publique] : Université catholique de Louvain; 2018.

[https://dial.uclouvain.be/memoire/ucl/fr/object/thesis%3A15071/datastream/PDF\\_01/view](https://dial.uclouvain.be/memoire/ucl/fr/object/thesis%3A15071/datastream/PDF_01/view)

30. Olsen G, Oltedal S. The use of a client-feedback system in activation encounters. Nordic Social Work Research 2022;12(1):73-86.

<http://dx.doi.org/10.1080/2156857X.2020.1769714>

31. Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD), Fujisawa R, Klazinga NS. Measuring patient experiences (PREMS): Progress made by the OECD and its member countries between 2006 and 2016. Paris : OECD ; 2017.

[https://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/measuring-patient-experiences-prems\\_893a07d2-en](https://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/measuring-patient-experiences-prems_893a07d2-en)

32. Pasquier S. L'évaluation de la satisfaction des résidents en EHPAD : pour une meilleure prise en compte de leurs attentes [Mémoire - Directeur d'établissement sanitaire et social public]. Rennes: ENSP; 2002.

<https://documentation.ehesp.fr/memoires/2002/dess/pasquier.pdf>

33. Sawatzky R. The validation and use of patient reported outcome and experience measures in older adult populations [En ligne] 2015.

[https://www.uvic.ca/research/centres/aging/assets/docs/Sawatzky\\_Presentation\\_Colloquium\\_2015-11-03.pdf](https://www.uvic.ca/research/centres/aging/assets/docs/Sawatzky_Presentation_Colloquium_2015-11-03.pdf)

34. Sheard L, Marsh C, Mills T, Pecock R, Langley J, Partridge R. Using patient experience data to develop a patient experience toolkit to improve hospital care: a mixed-methods study. *Health Services and Delivery Research* 2019;7.

35. Social Care Institute for Excellence (SCIE), Moriarty J, Rapaport P, Beresford P, Branfield F, Forrest V, et al. Practice guide: the participation of adult service users, including older people, in developing social care. SCIE Guide n°17. London : SCIE ; 2007.

<https://www.scie.org.uk/publications/guides/guide17/>

36. Teale EA, Young JB. A Patient Reported Experience Measure (PREM) for use by older people in community services. *Age Ageing* 2015 ;44(4) : 667-72.

<http://dx.doi.org/10.1093/ageing/afv014>

37. The Health Foudation, De Silva D. Measuring patient experience N°18. London: Health Foudation; 2013. <https://www.health.org.uk/sites/default/files/MeasuringPatientExperience.pdf>

38. 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. *Journal of patient-reported outcomes* 2020;4(1):5.

<http://dx.doi.org/10.1186/s41687-019-0169-3>

39. Vrancken D, Mezzena S. Expérimenter l'usager ou l'usager comme expérience à travers un travail d'enquête en situation de formation. *Sciences & Actions Sociales* 2019;12(2):142-60.

<http://dx.doi.org/10.3917/sas.012.0142>

40. Zuidgeest M, Strating M, Luijkx K, Westert G, Delnoij D. Using client experiences for quality improvement in long-term care organizations. *International journal for quality in health care: journal of the International Society for Quality in Health Care* 2012;24(3):224-9.

<http://dx.doi.org/10.1093/intqhc/mzs013>

