
MESURER
& AMÉLIORER LA QUALITÉ

ARGUMENTAIRE

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

Sommaire

Avant-propos	3
1. Pourquoi recueillir le point de vue ?	5
1.1. Avantages à la démarche de recueil	5
1.1.1. Pour les personnes concernées	5
1.1.2. Pour les professionnels	10
1.1.3. Pour les organisations et les politiques publiques	11
1.2. Enjeux éthiques au recueil du point de vue	12
2. Comment construire ensemble une démarche de recueil ?	15
2.1. Le recueil, avec qui et pour qui ?	15
3. A propos de quoi recueillir le point de vue ?	19
3.1. Construire ensemble au bénéfice des personnes	19
3.2. Des typologies pour soutenir la réflexion	20
4. Comment recueillir le point de vue ?	28
4.1. Qui recueille le point de vue ?	28
4.2. Les différentes méthodes	29
4.3. Les conditions du recueil	36
4.4. Les vigilances	41
5. Valorisation, diffusion et transformation : pour une prise en compte effective	46
5.1. Concernant les enfants et les jeunes protégés	46
5.2. Concernant les personnes âgées	46
5.3. Concernant les personnes en situation de handicap	46
5.4. Concernant les personnes dans le champ de l'inclusion sociale	47
Stratégie de recherche	48
Méthode de recherche documentaire	48
Sources bibliographiques	48
Sites consultés	52
Références bibliographiques	61

Avant-propos

Cet argumentaire scientifique repose sur l'analyse critique et la synthèse de la littérature disponible *via* la stratégie de recherche présentée en fin de document.

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	Voir stratégie de recherche
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	Haute Autorité de santé (HAS)
Pilotage du projet	Léa Jeandemange DIQASM Direction
Recherche documentaire	Sophie Nevière et Maud Lefevre, SDV, DCIEU
Auteurs	Léa Jeandemange, Cécile Lagarde, Filipina Salomon et Angeladine Kenne-Malaha DIQASM Direction Altéa Vaccaro
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 liants 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	Rapport scientifique, synthèse et fiche points clefs

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 : 978-2-11-179560-0

1. Pourquoi recueillir le point de vue ?

1.1. Avantages à la démarche de recueil

Les personnes accompagnées, les professionnels et les organisations forment un écosystème dynamique où chacun participe à la construction (1-4)¹ d'une démarche de recueil, fondée sur la reconnaissance mutuelle des expériences et de l'expertise de chacun, au bénéfice de tous.

1.1.1. Pour les personnes concernées

1.1.1.1. Concernant les enfants et les jeunes protégés

L'expression des enfants et des jeunes protégés a longtemps été négligée, en particulier en raison de facteurs socio-historiques complexes. Ces enfants et jeunes, plus que d'autres, ont été enfermés dans un double carcan :

- Celui des rapports de pouvoir générationnels, de classe et d'origine ethnique qui ont conduit à une minorisation de leurs expressions (5) ;
- Celui de la crainte de réactiver des traumatismes qui a souvent conduit à éviter de les solliciter (5).

Ces raisons ont conduit à minoriser l'expression des enfants et des jeunes protégés que l'on considérait alors illégitime ou inintelligible (5). Par conséquent, les recherches témoignent d'un manque d'espace où les enfants et les jeunes peuvent exprimer leur point de vue dans la protection de l'enfance. Ils expérimentent alors moins d'autonomie et de participation que la population générale. Il est donc crucial de créer ces espaces où ils peuvent être écoutés et entendus (6).

Par ailleurs, les enfants identifient quatre principales raisons pour lesquelles ils souhaitent donner leur point de vue (7) :

- Pour ressentir des émotions positives. La participation génère des émotions telles que la joie et la fierté et permet de développer une relation de confiance réciproque avec les intervenants ;
- Développer des liens de confiance avec les intervenants ;
- Influencer le cours de leur vie ;
- Faciliter la résolution de problèmes rencontrés.

Ainsi, même si la démarche est suscitée par des intervenants adultes, les enfants et les jeunes peuvent s'approprier cette expérience et en dégager plusieurs bienfaits (8) :

- Sur le plan personnel : développement de liens sociaux, insertion sociale, apprentissage de la vie démocratique et des droits sociaux, revalorisation de l'identité personnelle et de l'estime de soi) ;
- Sur le plan collectif : environnement qui répond mieux à leurs besoins, diminution des conflits dans les milieux de vie.

Dès lors, la démarche de recueil des enfants et des jeunes protégés a une valeur (9) :

- Intrinsèque : dignité et estime de soi en matière d'expression du point de vue pour influencer les décisions concernant leur vie (10) ;

¹ 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].

- Instrumentale : politique et meilleurs résultats pour les enfants en matière de relation de soutien avec leurs travailleurs et d'expériences positives à l'école et dans les services de protection de l'enfance).

Plus précisément, la démarche de recueil du point de vue des enfants et des jeunes protégés est un levier essentiel en matière d'amélioration :

- **Du respect de leurs droits** : la participation de l'enfant au processus décisionnel respecte le droit et la dignité de l'enfant d'avoir son mot à dire dans les décisions qui peuvent avoir une incidence profonde sur sa vie. En effet, les décisions fondamentales dans leur vie (où vivre, qui s'occupent d'eux, quels sont leurs besoins, etc.) sont prises par des professionnels (qui peuvent parfois leurs êtres inconnus). Le fait de recueillir l'avis de l'enfant permet aussi de garantir que les décisions prises répondent mieux à ses besoins. Il est donc plus probable que les enfants respectent les décisions auxquelles ils ont participé plutôt que celles qui leur sont imposées (11). Cela leur permet également de développer une meilleure compréhension de ces services et de leur propre situation (12) ;
- **De l'autonomie et de l'agentivité** : valoriser et rendre visibles leurs points de vue améliore leur capacité d'autonomie, de maîtrise de leur vie et les relations de pouvoirs avec les adultes (13, 14). Par exemple, une étude indique qu'en utilisant la technique du photovoix, l'appareil photo confère un élément de contrôle à l'enfant (qui l'utilise, sur quoi, quand et comment il choisit de photographier) (9, 15). La participation offre aux enfants la possibilité d'avoir un impact direct sur leur propre vie et de jouer un rôle-clé dans la résolution de problèmes, leur permettant de s'exprimer et de définir des stratégies efficaces (7). De plus, les expériences de participation favorisent le développement de la pensée critique et constituent une source d'apprentissage et de développement des compétences (16, 17) ;
- **Du développement personnel et social** : la participation des enfants et des jeunes contribue à leur développement personnel et social, notamment psychosocial ainsi qu'une meilleure estime de soi facilitant l'autodétermination. Aussi, cela permet d'atténuer les effets de la marginalisation, des discriminations et de l'exclusion que peuvent vivre les enfants et les jeunes protégés (15, 17) ;
- **De l'expérience dans le parcours de protection** : globalement, les enfants ont l'impression que s'ils peuvent participer, ils ont de plus grandes chances d'avoir un placement réussi, de bonnes relations avec les travailleurs sociaux et de meilleures expériences à l'école (18). Même si *in fine*, le choix qu'ils font ne fonctionne pas, ils réagissent positivement si leur point de vue a été recueilli et pris en compte. Cela a pour effet aussi de réduire de réduire leur stress, de diminuer leur confusion/incompréhension concernant les services et les choix opérés, d'améliorer la crédibilité de ces services et la confiance, et ainsi, de favoriser l'acceptation de l'intervention (9, 19, 20). A l'inverse, les pratiques qui ne tiennent pas compte de leur point de vue semblent associées à des résultats négatifs. Les enquêtes publiques sur les services de protection de l'enfance suggèrent que le manque de participation des enfants aux processus décisionnels pourrait contribuer à l'échec des pratiques. Ces enquêtes indiquent que l'absence de pratiques participatives suscite chez les enfants des sentiments d'insécurité, d'anxiété, et/ou d'impuissance car ils ne savent pas à quoi s'attendre. De même, une étude rapporte que le fait de ne pas être impliqué dans la prise de décision entraîne un sentiment d'impuissance (21).

1.1.1.2. Concernant les personnes âgées

Dans une approche globale de la qualité de l'accompagnement, la littérature scientifique analysée indique que le recueil du point de vue des personnes accompagnées est une source de données pertinentes au même titre que d'autres indicateurs (cliniques, sécurité, qualité de vie au travail des

professionnels, etc.) (22-26). La participation des personnes âgées, dès la conception jusqu'à l'évaluation, est cruciale (27-29). Ce constat s'appuie principalement sur :

- Les recherches relatives à l'autodétermination qui implique que l'autonomie est un besoin essentiel et nécessaire à la croissance personnelle, à la santé et au bien-être tout au long de la vie (30) ;
- Les travaux réalisés dans le cadre des soins dirigés par les personnes qui placent les personnes et leurs valeurs au centre des soins. Cela encourage le choix, la recherche d'un but et d'un sens à la vie et améliore la qualité de vie et le bien-être des personnes (28, 31-36). Certains auteurs préconisent une approche positive pour éviter les approches trop centrées sur les problèmes : se concentrer sur ce qui fonctionne le mieux et sur la façon de s'en inspirer peut-être plus gratifiant (37).

Le recueil du point de vue des personnes âgées est un levier essentiel en matière d'amélioration :

- **De la qualité de l'accompagnement et de l'expérience vécue** : le recueil du point de vue des personnes âgées permet d'identifier les aspects de l'accompagnement qui sont les plus importants pour elles, ce qui aide à prioriser les actions d'amélioration. Cela permet d'améliorer de manière significative l'expérience de leur accompagnement (23).
- **De l'autonomie et de la préservation de la dignité** : l'expression des personnes âgées sur leurs expériences et leurs préférences renforce leur sentiment d'autonomie et de contrôle sur leur vie quotidienne. Il s'agit là d'un droit, essentiel pour maintenir leur dignité et de leur estime personnelle (38, 39). En effet, le maintien de la dignité n'est pas seulement une question de menaces ou de pertes en soi, mais peut être interprété comme la capacité des personnes à résister, à intégrer ou à gérer les menaces et à s'impliquer dans leur vie en tant que personne avec une histoire et un avenir (10). De même, la dignité ne se réduit pas à l'autonomie, mais aussi aux enjeux d'implication. Ainsi, la dignité peut être maintenue lorsque les personnes âgées ont la possibilité de s'impliquer dans un environnement et des relations qui ont du sens pour elles (40). Par ailleurs, les recherches indiquent que les conséquences du vieillissement, telles que le déclin des fonctions cognitives peuvent être retardées chez les résidents qui prennent des décisions. D'autres avantages sont identifiés : une participation accrue dans la communauté et une meilleure qualité de vie, une meilleure santé physique et psychologique (41).
- **De la communication et des relations** : la démarche de recueil favorise une meilleure communication entre les professionnels, les personnes âgées et leur entourage. Elle permet de construire des relations de confiance et de respect mutuel, essentielles pour une prise en charge efficace et empathique (42, 43).
- **De l'adaptation aux besoins et préférences individuels** : chaque personne âgée est unique, avec ses propres histoires, préférences et besoins. Le recueil de leur point de vue permet d'adapter les soins et les activités proposés à leurs souhaits individuels, ce qui est fondamental pour le respect de leur dignité et de leur individualité. Cela peut également contribuer à réduire les tensions et des réactions négatives dans leur accompagnement (33, 44).
- **De la promotion de l'inclusion sociale et de la participation** : la démarche de recueil du point de vue est une opportunité d'expression pour les personnes âgées, à prendre des décisions concernant leur accompagnement et à les faire participer activement à la vie sociale de l'établissement. Cela contribue à lutter contre l'isolement social, à promouvoir une culture d'inclusion et de respect des droits des personnes âgées (45).

1.1.1.3. Concernant les personnes dans le champ de l'inclusion sociale

La voix des personnes accompagnées est souvent exclue des discussions sur l'élaboration, l'organisation et la prestation de services qu'ils utilisent. De plus, les groupes stigmatisés, comme les personnes en inclusion sociale sont davantage exclues (46).

Le recueil du point de vue des personnes accompagnées en inclusion sociale a non seulement des avantages pour les personnes, mais aussi pour les professionnels et les organisations qui investissent cette démarche. L'interrelation synergique de ces trois parties, à savoir les personnes accompagnées, les professionnels et les organisations, forme un écosystème dynamique où chacun de ses acteurs catalyse et amplifie les avantages des uns pour bénéficier à tous. Par exemple, il ressort de manière significative dans la littérature analysée que le recueil du point de vue des personnes en inclusion sociale améliore la qualité, la pertinence et l'efficacité des services (47-64) reçus par une meilleure connaissance des expériences, besoins et attentes des personnes accompagnées par les professionnels (47, 48, 53, 55, 64-70) et des services plus alignés sur les besoins et attentes des personnes dans les organisations (46, 55, 56, 59, 61, 62, 71-73).

Le recueil du point de vue des personnes dans le champ de l'inclusion sociale est un levier essentiel en matière d'amélioration :

- **De la qualité, la pertinence et l'efficacité des services reçus** (47-62) ;
- **Du renforcement de la confiance dans les services offerts** (50, 53, 55, 64, 74) ;
- **De la qualité de vie, de la satisfaction générale et du bien-être** (50, 54, 55, 63, 66, 75-77) ;
- **De l'autonomie et de l'agentivité** (54, 60, 68-70, 76, 78-86) au niveau individuel par une plus grande maîtrise de sa propre vie ou au niveau collectif par la capacité d'influence d'un groupe à atteindre des objectifs définis collectivement (55) ;
- **Des résultats thérapeutiques ou de santé** (49, 54, 55, 65, 87) ;
- **De la réduction de la stigmatisation** (52, 55, 65, 72) : notamment par un sentiment accru de légitimité à pouvoir avoir accès aux services et à l'inverse, par un meilleur accès aux services ;
- **De la dignité, de l'estime de soi, de la confiance en soi et envers les autres** (54, 55, 60, 81, 88).

Certains avantages sont spécifiques à la thématique rencontrée par les personnes accompagnées :

- Concernant les personnes en situation d'addiction
 - Niveau d'adhésion aux traitements plus élevés (63, 87) et meilleur engagement avec les services de santé (53, 65) ;
 - Réduction des comportements à risques (65, 68, 75) ;
 - Meilleure sécurité des pratiques de consommation de substances illicites (64, 66, 68) et réduction de l'usage de substances illicites (63) ;
 - Amélioration des résultats des programmes de traitement et de réduction des risques (48-50, 63, 64, 66).
- Concernant les personnes vivant une expérience de sans-abrisme
 - Meilleure autosuffisance et résilience (46) ;
 - Création de liens sociaux et sentiment d'appartenance (55, 79, 81).
- Concernant les personnes réfugiées et demandeurs d'asile
 - Sentiment de soutien (74) ;
 - Réduction de l'anxiété (74, 89) ;
 - Renforcement de la résilience (77) ;

- Meilleure compréhension de ses droits et des services disponibles (61, 88) ;
- Renforcement de l'identité communautaire et personnelle (62) ;
- Meilleure compréhension de leur expérience (61).

Le cas des pairs² qui partagent leur expérience dans les milieux professionnels ou de la recherche

Dans la littérature, l'usager qui partage son savoir expérientiel (94-96) est qualifié de différentes manières (97) : pair (98), chercheur pair (72, 82, 99) ou co-chercheur (56, 84). Cela désigne « toute personne dont l'état de santé ou la situation sociale nécessite des soins ou un accompagnement social [qui] a une expérience de la vie avec sa maladie, sa situation de handicap ou de vulnérabilité. Cette expérience singulière va se compléter d'une expérience d'usage au contact des services et établissements de santé, sociaux et médico-sociaux. [...] Toutefois, le vécu de la maladie, de l'addiction ou du handicap, ou encore l'expérience de l'exclusion et de la pauvreté, ne suffisent pas à acquérir des savoirs expérientiels. [...] Le processus de construction des savoirs expérientiels et la caractérisation de ces savoirs font l'objet de nombreux travaux de recherche en sciences humaines et sociales, notamment en sociologie ou en science de l'éducation dans le sillage des travaux sur la formation expérientielle. Jouet, Flora et Las Vergnas parlent de "chaîne d'apprentissage qui va de l'expérience vécue à la production de savoirs, puis la connaissance et par la suite la maîtrise éventuelle de compétences transférables". Jouet affirme que des approches collaboratives autour de récits de vie avec une pathologie mentale permettent de définir une voie pour la co-construction de savoir expérientiels. Dans ses travaux, Eve Gardien développe la notion de "pairjectivité" et montre que les savoirs expérientiels sont issus tant de l'expérience individuelle que d'élaborations collectives. Olivia Gross et Rémy Gagnayre proposent une classification des savoirs des patients en "savoirs savants", "savoirs situés", "savoirs expérientiels explicites" et enfin "savoir expérientiels implicites". Selon Baptiste Godrie, pour que l'expérience vécue soit "convertie" en savoirs expérientiels, il faut "tirer les leçons de l'expérience, ce qui demande (...) qu'elles soient valorisées et reconnues par des chercheurs et les cliniciens porteurs d'un savoir institué et légitime" » (100).

Il y a plusieurs avantages à recueillir le point de vue des pairs qui partagent leurs expériences dans les milieux professionnels et/ou de la recherche :

- Meilleure estime de soi et confiance en soi (82, 84, 98) ;
- Développement de nouvelles compétences et connaissances (ex. travailler en équipe) (82, 84) ;
- Intégration sociale (83, 84) ;
- Prendre conscience de soi et des autres (83, 84)
- Avoir un but ou donner un sens à son expérience (83, 84) ;
- Accompagnement et soins qui correspondent mieux à leurs besoins (56), dignité (56) ;
- Gain d'autonomie (82, 83) ;
- Projets de recherche et résultats plus en adéquation avec besoins et priorités des personnes concernées (82, 83)

² Il s'agit là de la pair-aidance, fondée sur un modèle de soutien égalitaire (90), qui 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. (91, 92). Des précautions sont prises car les travaux les plus récents démontrent que la pair-aidance constituent 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 (93).

1.1.1.4. Concernant les personnes en situation de handicap

Le recueil du point de vue des personnes en situation de handicap est un levier essentiel en matière d'amélioration :

- **De l'autonomie** (101-103)
- **De l'engagement avec les services de soins et d'accompagnement ainsi que de l'adhésion au traitement thérapeutique** (104, 105)
- **Des résultats de santé** (105, 106)
- **De la résilience et de l'optimisme** (102)
- **De la conscience de soi et l'estime de soi** (102)
- **De la construction de l'identité** (102)
- **De la connaissance de ses droits** (102)
- **De la participation sociale** (107, 108)

1.1.2. Pour les professionnels

1.1.2.1. Concernant les enfants et les jeunes protégés

Le recueil du point de vue des enfants et des jeunes protégés est aussi un levier pour les professionnels en matière d'amélioration :

- **De la relation** (18) **et de la confiance avec les professionnels** (9, 19-21)

1.1.2.2. Concernant les personnes âgées

Le recueil du point de vue des personnes âgées est un levier d'amélioration essentiel aussi pour les professionnels afin de :

- **Valoriser leur travail au quotidien**
- **Favoriser une meilleure communication** entre les professionnels, les personnes âgées et leur entourage. Cela permet de construire des relations de confiance et de respect mutuel, essentielles pour une prise en charge efficace et empathique.
- **Adopter une approche plus réflexive** et remettre en question leurs propres pratiques et hypothèses (42, 43)
- **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 (109, 110)

1.1.2.3. Concernant les personnes dans le champ de l'inclusion sociale

Le recueil du point de vue des personnes dans le champ de l'inclusion sociale est également un levier pour les professionnels en matière d'amélioration :

- **De la compréhension des expériences, des besoins et des attentes des personnes** (47, 48, 53, 55, 64-70)
- **Des interventions** (47, 48, 50, 51, 53, 55, 56, 63-69, 111) (plus adaptées et efficaces)
- **De la qualité de l'interaction avec les personnes accompagnées** (47, 49, 51, 55, 63, 65, 66, 68, 111, 112).
- **De la réduction des stéréotypes et préjugés** (80, 113)
- **De l'efficacité globale de leurs organisations** (46)

1.1.3. Pour les organisations et les politiques publiques

1.1.3.1. Concernant les enfants et les jeunes protégés

Le recueil et la prise en compte du point de vue des enfants et des jeunes protégés conduit à :

- **Des services plus alignés sur les besoins et attentes** : le *Social Care Institute for Excellence* (2010) indique que la recherche qui intègre les points de vue des usagers fournit une perspective essentielle pour créer et améliorer des systèmes de soutien et fournir des services efficaces, adaptés et réactifs vis-à-vis de leurs besoins réels (11). Et, par conséquent, d'améliorer significativement l'accompagnement des enfants et des jeunes protégés (114). De nombreuses recherches démontrent que cela est particulièrement vrai pour les enfants et les jeunes (9, 114-116). L'implication des enfants et des jeunes doit se faire à deux niveaux :
 - Individuel dans le processus de prise de décision en matière de leur accompagnement socio-éducatif afin de garantir que les programmes et les soutiens soient pertinents et adaptés à leurs besoins et intérêts (13)
 - Collectif afin de garantir l'amélioration continue des services de protection de l'enfance à court et à long terme (117, 118)
- **L'amélioration des politiques publiques, de la recherche et des pratiques** : les personnes qui font ou ont fait l'expérience du système de protection de l'enfance ont un point de vue unique sur l'expérience d'accompagnement et sur la manière de l'améliorer :
 - Dans le domaine de la recherche, en partenariat avec des chercheurs, les personnes accompagnées peuvent identifier les lacunes dans les connaissances et les ressources pratiques et concevoir conjointement des ressources qui intègrent l'expérience vécue et les résultats de la recherche, étayés par la théorie (19).
 - Concernant les politiques publiques, l'exploration et la description directes des expériences vécues par les enfants permettent de développer une compréhension plus riche, plus profonde et plus précise des questions et des besoins qui les concernent (20). Ainsi, la démarche de recueil permet de s'assurer que les mesures de soutien sont bien alignées avec les défis actuels et les besoins des jeunes (14) et donc d'améliorer les pratiques et les politiques publiques en ce sens.

1.1.3.2. Concernant les personnes âgées

Le recueil et la prise en compte du point de vue des personnes âgées conduit à :

- **De la responsabilité et de la transparence** : le recueil et la publication des points de vue des personnes âgées peuvent servir d'outil de responsabilisation pour les établissements et les services. Cela permet aux futures personnes accompagnées de faire des choix éclairés sur les établissements, renforçant ainsi la transparence et la confiance dans le secteur des soins de longue durée (119).
- **L'amélioration des politiques publiques, de la recherche et des pratiques** : le point de vue des personnes âgées peut fournir des éléments précieux pour l'élaboration des politiques publiques afin qu'elles s'alignent sur les besoins, attentes et les conditions de vie réelles des personnes (120). Il 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 (121). La participation des personnes âgées, dès la phase de conception jusqu'à l'évaluation, est essentielle afin de rendre les méthodes, les outils plus précis et adaptés (35).

1.1.3.3. Concernant les personnes dans le champ de l'inclusion sociale

Le recueil et la prise en compte du point de vue des personnes dans le champ de l'inclusion sociale conduisent à :

- **Des services plus alignés sur les besoins et attentes des usagers** (46, 55, 56, 59, 61, 62, 71-73)
- **Un renforcement de la légitimité des interventions** qui, par conséquent, sont mieux acceptées (47, 68)

En ce qui concerne le recueil du point de vue des pairs qui partagent leur expérience dans les milieux professionnels ou de la recherche, la démarche permet :

- D'améliorer la qualité, l'efficacité et la pertinence des services (56, 98) ;
- De créer un environnement plus équitable et inclusif (98) ;
- D'améliorer les interventions de santé publique (67)
- D'augmenter la pertinence des recherches et des résultats (76, 79, 82, 83, 122-125)

1.1.3.4. Concernant les personnes en situation de handicap

Le recueil et la prise en compte du point de vue des personnes en situation de handicap conduisent à :

- **Pouvoir cerner les enjeux et produire un plan d'action adaptée et efficace** (105)
- **Identifier les besoins et mieux y répondre par des services plus appropriés** (102) et une amélioration continue de la qualité des soins (105, 107, 108, 126)

1.2. Enjeux éthiques au recueil du point de vue

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 de 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 (127) ;
- 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 (127).

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 (128).

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 » (128). Certains auteurs s'appuient également sur le concept

de capacités 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 (129-133). Dans le contexte des ESSMS, le développement du pouvoir d'agir (ou des capacités) est lié à des adaptations de l'environnement incluant notamment l'entourage et les professionnels (128, 134). Dès lors, les organisations et les professionnels jouent un rôle important dans le développement du pouvoir d'agir des personnes accompagnées (134-137).

La reconnaissance de l'autonomie et des capacités d'agir des personnes accompagnées participe à plus de justice épistémique³ (139, 141, 150) 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 (139-141, 150). 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 (134) et épanouissante.

Ces concepts permettent également de guider et de structurer la réflexion et les pratiques professionnelles. En effet, il s'agit d'une réelle opportunité de réfléchir collectivement à des situations complexes, de prendre du recul et croiser les regards sur les pratiques et de donner du sens au quotidien. Des espaces peuvent être alors créés pour réfléchir collectivement, tant pour les personnes accompagnées que les professionnels (6, 9, 16, 19, 30, 32, 37, 47-49, 51, 59, 60, 62-64, 66, 69-73, 75, 77, 78, 80, 81, 88, 102, 104, 105, 107, 109, 122, 151-184). Au-delà de la mobilisation de ces concepts, un ensemble de conditions éthiques est requis pour éviter toute instrumentalisation du point de vue (185) ou une simple participation symbolique des personnes accompagnées, aussi appelée tokénisme. (80, 81, 155-160). Les conditions éthiques requises sont :

- Une 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 (47, 48, 162, 175) ;
- Un consentement (écrit ou verbal) libre, éclairé et répété durant le processus (49, 51, 59-64, 66, 69-73, 75, 77, 78, 81, 88, 102, 107, 122, 161, 162, 165-170, 175-179, 186-189).

1.2.1.1. Concernant les enfants et les jeunes protégés

Le consentement des enfants et des jeunes doit être effectif et continu. Il est primordial d'obtenir un consentement éclairé, et non un assentiment de l'enfant, en s'assurant qu'il comprend à la fois le contexte de la démarche et la nature de son implication (190).

1.2.1.2. Concernant les personnes âgées

Au-delà des méthodes de recueil, les conditions dans lesquelles les personnes âgées participent sont essentielles. Pour que la démarche soit considérée comme pertinente pour les personnes âgées, il faut qu'elles puissent en déterminer la valeur subjective et que les activités associées soient conçues de manière à ne pas compromettre leur dignité et leur image d'elles-mêmes (30). Pour cela, les

³ La justice épistémique est d'abord définie en tant qu'injustice épistémique par la philosophe Miranda Fricker (2007) (138) 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. Dans un premier temps, 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, etc. (139-144). Dans un deuxième temps, l'injustice herméneutique apparaît lorsqu'un individu manque d'outils pour comprendre et exprimer son expérience « dans les conceptions du monde et théories dominantes » (139, 145). 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 (146-149).

personnes ont besoin de maîtriser le processus afin de répondre en toute confiance et liberté : sur quoi elles vont être interrogées, par qui, où, quand, etc. Elles doivent également pouvoir s'interrompre lorsqu'elles le souhaitent et avoir le choix de ne pas répondre (189). Les études analysées indiquent l'importance de s'assurer que les personnes âgées ont bien reçu et compris toutes les informations requises afin de consentir librement à leur participation : objectif de la démarche, niveau d'implication demandé, durée, finalités, etc. Les informations et le recueil du consentement doivent être continus.

1.2.1.3. Concernant les personnes dans le champ de l'inclusion sociale

La démarche de recueil du point de vue doit être pertinente et bénéfique (175) avec une participation significative des personnes accompagnées tout au long du processus de recueil du point de vue (47, 48, 175) pour que cela reflète véritablement leurs expériences et besoins. Les participants doivent avoir donné leur consentement libre et éclairé (49, 51, 59, 60, 62-64, 66, 69, 71-73, 75, 77, 78, 81, 88, 122, 175-179). Pour ce faire, les personnes doivent recevoir des explications claires de l'étude et sur l'utilisation des données. L'explication ainsi que le formulaire de consentement doit être adaptée, par exemple, en étant traduite si le français n'est pas la langue maternelle de la personne (179). Attention toutefois, certaines cultures ont des réticences à signer des documents (77), c'est pourquoi il est aussi possible de recueillir un consentement verbal et celui-ci doit être documenté avec la même rigueur qu'un document écrit. De plus, il faut veiller à respecter le droit des participants à se taire, à limiter leur partage et/ou à se retirer à tout moment du processus (60, 62, 70, 77)

1.2.1.4. Concernant les personnes en situation de handicap

Il n'y a pas d'approche unique quant à la manière de recueillir le consentement : plusieurs versions peuvent être nécessaires (102) pour un groupe de volontaires, car chaque personne est unique. Le consentement doit être :

- Libre et éclairé : communiquer des informations écrites et orales sur le recueil (102, 162, 170) au bon moment pour que les personnes soient aptes à entendre et à comprendre (104, 105, 163-165).
- Adapté/accessible en intégrant, par exemple des pictogrammes, des photos, des images ou des options text-to-speech, et en prenant le temps d'expliquer en des termes simples (107, 161, 162, 165-169)
- Volontaire : libre de mettre fin à la participation à tout moment (169, 170) ou de ne pas répondre à des questions (169)
- Continu : vérifier tout au long de la démarche le consentement (102, 169)

L'ensemble de ces considérations permet d'aller au-delà d'une simple participation symbolique des personnes accompagnées, aussi appelée tokénisme, qui consisterait à faire du recueil seulement une mesure symbolique (80, 81, 155-160). Au contraire, la démarche de recueil est à penser comme une partie fondamentale du processus global de soins et d'accompagnement, plutôt que comme un événement ponctuel de démarche qualité (117).

2. Comment construire ensemble une démarche de recueil ?

2.1. Le recueil, avec qui et pour qui ?

2.1.1. Concernant les enfants et les jeunes protégés

Les enfants et les jeunes protégés forment des groupes diversifiés : la catégorie « enfant » désigne les personnes âgées de moins de 18 ans, sauf si les lois d'un pays ne fixent la définition légale de l'enfance comme étant plus jeune (UNICEF, 1989). La catégorie « jeune » ou « jeune adulte » désigne les personnes âgées de 15 à 24 ans (Nations Unies, 2013) (15).

La recherche suggère que même les très jeunes enfants sont capables de comprendre et d'exprimer leur point de vue en présence d'outils adaptés et de contextes spécifiques (191). Les études démontrent une réelle capacité de réflexion des enfants et des jeunes (191). En effet, leurs parcours de vie les ont souvent amenés à développer certaines compétences plus tôt que les autres enfants (192). Par exemple, dans un programme d'éducation environnementale mené auprès d'enfants âgés de quatre ans, les chercheurs ont noté la capacité de ces enfants : à exprimer leurs idées, à pratiquer la pensée critique, à résoudre des problèmes et à collaborer dans la conception et l'entretien de leur propre environnement scolaire (Tseveni et al., 2022) (193). Dans une autre recherche (194), des enfants âgés de 6 à 9 ans concernés par des troubles mentaux ont formé un *Conseil des jeunes*. Ils ont été activement impliqués dans toutes les étapes de sa création, y compris dans la planification des temps qui rythment les réunions du conseil. Des études comme la *Millennium Cohort* au Royaume-Uni et l'Étude longitudinale française depuis l'enfance (Elfe) commencent à interroger les enfants dès l'âge de trois ans et demi (195). En ce qui concerne les nourrissons, les recherches montrent qu'ils ne sont pas pris en compte dans les démarches de participation, alors qu'ils sont des apprenants actifs, c'est-à-dire qu'ils sont capables de communiquer à travers des comportements intentionnels. Ils utilisent différents modes de communication : gestes, vocalisations, mouvements du corps, expressions de visage (193).

2.1.2. Concernant les personnes âgées

En raison de certaines limitations cognitives, la participation des personnes âgées peut être jugé complexe (196). Toutefois, la littérature montre que les capacités de communication des personnes âgées sont généralement maintenues, y compris à des stades très avancés de certaines pathologies (189, 197). Il convient donc, de ne pas exclure d'emblée certaines personnes, notamment celles présentant des troubles cognitifs. Ainsi, la majorité des personnes peut donner son point de vue, dès lors que les méthodes/outils et que les conditions du recueil leur sont adaptées (28, 30, 33-35, 37, 45, 109, 121, 197-212). Les études analysées démontrent des écarts significatifs entre les réponses apportées par les personnes âgées et celles des proxys (professionnels, familles⁴) qui répondent à leur place (33, 39, 197, 204, 206).

⁴ Les questionnaires EQ-5D-5L-proxy et DEMQOL-Proxy- U complétés par un soignant formel et complété par un soignant informel étaient incapables de saisir les perceptions des résidents sur leur propre qualité de vie (telle que mesurée par le QOL-AD-NH), malgré une capture adéquate des points de vue des proxys sur la qualité de vie des résidents (QUALID) (37).

2.1.3. Concernant les personnes dans le champ de l'inclusion sociale

L'accompagnement des personnes dans le secteur de l'inclusion sociale s'inscrit dans un écosystème complexe, compte tenu de :

- L'hétérogénéité des situations et des profils des personnes accompagnées ;
- La diversité des processus et lieu d'accompagnement.

Les personnes en inclusion sociale sont souvent associées à l'idée d'être difficile à identifier, à atteindre, à interroger, à enquêter et à échantillonner (213). Toutefois, une étude menée auprès de réfugiés syriens en Allemagne souligne que la seule difficulté rencontrée a été d'échantillonner la population d'enquête en raison de la diversité des situations et des profils, et non, de recueillir leurs points de vue (213). Dans une autre étude, l'utilisation de concepts généralisants tels que « réfugiés » ou des catégories nationales, ethniques, sociales et religieuses inflige des actes de violence implicites aux participants, en négligeant l'hétérogénéité des communautés et en renforçant les stéréotypes existants (176). La continuité de ses stéréotypes et discriminations ainsi que les fausses idées liées à la participation (ex. personnes difficiles à atteindre) des personnes en inclusion sociale participent à exclure ou à ne pas assez considérer cette population dans les recherches en santé {Aljadeeah, 2022 #547} ou dans le recueil de la satisfaction sur la qualité des services reçus. Les personnes en inclusion sociale ne sont pas un groupe homogène et doivent être considérées comme des individus uniques (71) avec une histoire de vie et une expérience particulière des choses. Il est donc nécessaire d'utiliser le point de vue des personnes en inclusion sociale afin d'orienter correctement les professionnels et les programmes et d'assurer que les services de santé et sociaux soient inclusifs, équitables et efficaces (54). Le recueil du point de vue dans le champ de l'inclusion sociale se fait avec :

- Les personnes réfugiées et les demandeurs d'asile : « Un réfugié est une personne qui : “craignant avec raison d'être persécutée du fait de [son appartenance ethnique], de sa religion, de sa nationalité, de son appartenance à un certain groupe social ou de ses opinions politiques, se trouve hors du pays dont elle a la nationalité, et qui ne peut ou, du fait de cette crainte, ne veut se réclamer de la protection de ce pays ; ou qui, n'ayant pas de nationalité et se trouvant hors du pays dans lequel il avait sa résidence habituelle à la suite de tels événements, ne peut ou, en raison de cette crainte, ne veut y retourner” ». (UNHCR dans (85), p.167, traduction libre) (77, 175, 214). Les personnes réfugiées bénéficient d'une protection internationale en vertu de la Convention de 1951 sur les réfugiés et de son Protocole de 1967. Ceux qui attendent une décision sur leur demande d'asile sont appelés demandeurs d'asile ;
- Les personnes en situations d'addiction : « Les conduites addictives sont définies comme l'ensemble des pratiques de consommations susceptibles d'induire une addiction, qu'elles soient considérées comme usage simple (sans caractère pathologique) ou comme mésusage (usage à risque, nocif ou dépendant). Les recommandations abordent à la fois : les consommations de substances psychoactives – ce qui recouvre les produits licites (tabac, alcool, produits de substitution, médicaments psychotropes tels que hypnotiques, antidépresseurs...) et non licites (cannabis, cocaïne, ecstasy, MDMA ou amphétamine...), les pratiques sans produits : jeux vidéo, jeux d'argent et de hasard. » (215) ;
- Les personnes en situation de sans-abrisme « peut être subdivisé en deux catégories : les personnes “sans toit” (c'est-à-dire sans abri d'aucune sorte) ou “sans logement” (qui ne disposent que d'un endroit temporaire pour dormir, comme une institution ou un refuge pour sans-abri), et les personnes “exclues du logement”, dont le logement est précaire (par exemple, avec une menace permanente d'expulsion ou de violence domestique) ou inadéquat (par exemple, dans des logements insalubres ou des caravanes sur des terrains de camping illégaux) ». ((216), p.184, traduction libre) (217). Il peut également s'agir de « toute autre situation instable

ou non permanente » ((111), p.1, traduction libre). Toutefois, il est préférable de parler de « personne vivant une expérience de sans-abrisme » et non d'une « personne sans toit, logement ou abri ». Cette nuance sémantique souligne la nature transitoire de l'expérience de sans-abrisme. En effet, le sans-abrisme ne doit pas être perçu comme un état immuable ou une caractéristique intrinsèque de l'individu, mais plutôt comme une circonstance temporaire susceptible d'évoluer : « “une personne n'est pas sans-abri, elle fait l'expérience de l'absence de chez soi” (Association for Residential and Social Inclusion, 2019, p. 15). » ((218), p.513, traduction libre)

2.1.4. Concernant les personnes en situation de handicap

En droit français, l'article 2 de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 définit la situation de handicap de la façon suivante :

« Constitue un handicap, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

La situation de handicap se caractérise donc par une limitation d'activité ou de restriction de participation à la vie sociale⁵⁶. La situation de handicap est aggravée par des facteurs environnementaux et sociaux qui la renforce par l'absence de participation sociale (171, 219). Il n'y a pas de consensus sur la terminologie de la situation de handicap, c'est pourquoi il est préférable de demander aux personnes leurs préférences (102).

Le recueil du point des personnes en situation de handicap y compris celles qui n'utilisent pas la communication verbale est nécessaire. La communication « se réalise entre deux partenaires minimums [...] Ces deux personnes doivent en manifester l'envie, le besoin et doivent autant avoir envie d'exprimer une idée que de la comprendre. Pour cela, il est nécessaire d'ajuster sa communication et d'utiliser des moyens de régulation, comme une reformulation, une mimique, etc. Si la personne est en situation "de handicap de communication", son partenaire l'est aussi, en raison des difficultés à comprendre et mettre du sens dans les diverses manifestations corporelles de la personne". La communication ne se cantonne pas uniquement à des mots elle peut passer par une posture corporelle, des gestes ou des mimiques [...] La communication s'utilise, selon le stade de développement et les intérêts de la personne » (220). En bref, la communication n'est pas seulement une question de « technique » mais s'ancre aussi dans le contexte émotionnel et personnel de la vie de la personne (165). Dans cet ordre d'idée, il est préférable de demander à la personne son mode de communication préféré et de la laisser l'utiliser (102, 161, 169, 221).

Il existe différents termes pour désigner ceux qui n'utilisent pas la parole comme langage premier : personnes non verbales, peu verbales, non parlantes, semi-parlantes, les personnes ayant des besoins de communication complexes ou des besoins d'accès à la communication complexes et les utilisateurs de Communication Alternative et Améliorée (CAA) (161). Les personnes, dont les points de vue sont recueillis, doivent pouvoir utiliser leurs modes de communication préférés pour s'exprimer (15, 102, 161, 169, 221). 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

⁵ Le handicap couvre une diversité de domaines telle que « les activités de la vie quotidienne, les loisirs, les sports, l'éducation, le travail, la vie affective et sexuelle, la vie politique et citoyenne, la recherche, etc. » ((219), p.63-64)

⁶ Conception environnementale du handicap conceptualisée au niveau de l'OMS dans la Classification internationale du fonctionnement (CIF).

soutenir la compréhension des personnes qui rencontrent des difficultés à comprendre la communication orale (102, 161, 169, 219). En dehors de la communication verbale, d'autres modes de communication peuvent être utilisés simultanément (102, 161, 169, 222) 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, contacteurs⁷, etc.) ;
- Les objets réels ou de référence, les images et les photos ;
- Les symboles, les pictogrammes, etc.

Il est tout à fait possible de faire appel à deux modes de communication (161). D'ailleurs, la mise en place d'une communication multimodale avec les personnes polyhandicapées est indispensable (219).

Dans certains cas très spécifiques, il est envisageable de travailler avec une personne proche qui connaît les méthodes de communication et de compréhension de la personne lorsque la participation directe est impossible (102, 167, 169, 219). Par exemple, dans le cas d'un polyhandicap sévère, il peut être demandé à l'entourage – famille, soignants, ... –, appelé partenaire de communication, de participer à évaluer la qualité de vie de la personne en situation de polyhandicap (219). Toutefois, Il est préférable de recueillir directement le point de vue de la personne en adaptant les modalités autant que possible plutôt que de recueillir celui du partenaire de communication (161, 223).

⁷ Les contacteurs font partie des moyens technologiques pour communiquer. Les contacteurs varient selon la surface d'appui, la force de pression nécessaire pour les déclencher et la partie du corps impliquée dans l'appui (219).

3. A propos de quoi recueillir le point de vue ?

3.1. Construire ensemble au bénéfice des personnes

3.1.1. Concernant les enfants et les jeunes protégés

Le travail de protection de l'enfance est éminemment complexe notamment, compte tenu :

- De la dynamique de vulnérabilité des enfants, des jeunes et de leurs familles ;
- Des injonctions à l'autodétermination individuelle des enfants et des jeunes ;
- Du pouvoir majeur de l'Etat en matière de protection des mineurs.

De plus, les accompagnements s'inscrivent dans une grande diversité :

- De profils des professionnels et intervenants (caractéristiques individuelles, type de formation, mode de supervision, etc.) ;
- De profils des enfants et des jeunes (besoins, histoire de vie et expérience, préférences, culture, etc.) (181).

Pour qu'elle soit réellement efficiente, la démarche de recueil doit être construite avec les enfants et les jeunes dans laquelle ils auraient une position centrale dès le début de la démarche. Contrairement à ce que pensent la majorité des professionnels, il ne s'agit pas de mobiliser le point de vue de l'enfant pour démontrer ses compétences à décider ou à choisir, ni pour aider les adultes décideurs. L'expression des enfants doit avoir une valeur indépendante et constituer un élément à part entière du processus décisionnel. Sans ces conditions, la participation des jeunes peut être considérée comme symbolique, c'est-à-dire lorsqu'on demande seulement aux jeunes de partager leurs pensées et leurs points de vue sans qu'aucune influence ou prise de décision réelle n'en résulte. Ainsi, la participation est un processus qui s'édifie pas à pas ; par et dans les relations que les enfants entretiennent avec les adultes qui les entourent (18, 20, 115). D'une manière générale, la production conjointe à toutes les étapes est un facteur essentiel de pertinence et d'effectivité. Elle permet à chacun d'apprendre des uns et des autres et de comprendre leurs enjeux ou ce qui est important pour eux. Mais cela permet également la production de ressources plus respectueuses et plus utiles pour les publics cibles que ce qui pourrait être réalisé en l'absence de cette production conjointe (19, 195, 224).

Les différentes étapes, de la démarche ont été déclinées dans une revue systématique relative à la coproduction des recherches avec des enfants et des jeunes (225) :

- Elaboration : révision et à élaboration des guides thématiques pour les entretiens et les groupes de discussion, en vérifiant leur validité apparente et l'adéquation du langage ;
- Collecte : recueil des données, notamment en administrant des enquêtes, en utilisant le photo-voice, en menant des entretiens et en animant des groupes de discussion ;
- Analyse : participation à l'analyse et à l'interprétation des données qualitatives. L'auteur indique que les enfants et les jeunes sont moins fréquemment mobilisés à cette étape et que peu de détails ont été donnés sur l'étendue ou la nature de leur rôle ;
- Diffusion : comprend la rédaction de rapports, la rédaction conjointe d'articles académiques, la production de biographies, de podcasts et de vidéos, l'organisation d'événements d'engagement public et d'activités d'application des connaissances, ainsi que la présentation d'exposés lors de conférences.

3.1.2. Concernant les personnes âgées

L'accompagnement des personnes âgées s'inscrit dans un écosystème complexe :

- Les personnes ont des besoins, des souhaits et des attentes individuels, inscrits dans des parcours de vie et un environnement matériel et relationnel distincts (22, 25, 32, 173) ;
- Leurs besoins, souhaits et attentes évoluent dans le temps et selon les situations (42, 208) ;
- Cette diversité nécessite des approches personnalisées et adaptées à chaque personne, conduites par différents types d'intervenants (professionnels et non professionnels) (201, 205, 226)
- Ces intervenants ont des cadres d'exercices, des connaissances et compétences spécifiques ;
- Ils peuvent être amenés à intervenir pour tout au long de la vie des personnes et pour l'ensemble de leurs activités quotidiennes ;
- Les établissements et services doivent s'adapter constamment aux évolutions réglementaires et aux attentes de la société (201) ;
- Les familles peuvent avoir des attentes spécifiques et/ou influencer celles des personnes âgées (207, 227, 228).

Pour autant, toutes les parties prenantes doivent être intégrées à l'ensemble de la démarche (229). L'analyse de la littérature permet de dégager différents modèles collaboratifs (30, 39, 109, 201, 204, 208, 230) permettant à chacun de participer. Adopter une approche collaborative permet à chacun de s'engager à différents niveaux, autour d'un sujet commun et de dégager des solutions communes pour mieux s'approprier les évolutions et augmenter l'adhésion à ces dernières. Une étude a catégorisé les différents types d'implication au niveau évaluatif (supervision, inspection, régulation), ce qui pourrait éventuellement servir d'inspiration pour la définition des objectifs généraux (231) :

- Implication individuelle proactive : se rapporte à des expériences individuelles d'utilisateurs concernant leurs propres soins dans des situations spécifiques ;
- Implication individuelle réactive : concerne le suivi ou le traitement de problèmes, par exemple des événements indésirables ou des plaintes ;
- Implication collective proactive : au sujet de la planification d'évaluation de services ou d'établissements, de l'évolution de la réglementation ;
- Implication collective réactive : après par exemple, un événement indésirable, des plaintes, mais implique qu'ils ne sont pas liés au cas spécifique d'une personne.

3.2. Des typologies pour soutenir la réflexion

3.2.1. Concernant les enfants et les jeunes protégés

L'analyse de la littérature permet de dégager des typologies utiles pour engager l'échange et la réflexion. Les thématiques suivantes peuvent être utilisées pour le recueil auprès des enfants et des jeunes protégés :

- **Leur vie quotidienne** (115, 232) : le recueil et la prise en compte du point de vue des enfants et des jeunes quant à l'accompagnement qui leur est destiné ne doivent pas uniquement se focaliser sur les aspects ou activités réalisés au sein du service de protection. Il doit aussi s'intéresser à toutes les dimensions de leur vie et en quoi leur accompagnement répond ou facilite la réalisation de leurs besoins, attentes et aspirations. Par exemple, les enfants et les jeunes peuvent être utilement interrogés sur la manière dont les professionnels du travail social les accompagnent dans leur scolarité, car l'école constitue une expérience stabilisatrice essentielle pour eux (233) ;

La planification et le déroulement de leur accompagnement (115, 181) : dans une méta-synthèse (20), quatre thèmes principaux sont distingués en matière d'expériences subjectives décrites par les enfants et les jeunes : les processus d'entrée en contact avec les services de protection ; leurs expériences de l'intervention ou des services de protection ; leurs perceptions des résultats de l'intervention ; leurs perceptions de soi, de l'identité sociale et de la stigmatisation ;

- **L'évaluation de leur accompagnement** (115) ;
- **Les dimensions institutionnelles et politiques** (115) ;
- **Les aspects relationnels** (avec les professionnels et avec les pairs) (7, 9, 11, 115, 180, 234-236) sont fondamentaux dans l'expérience vécue des enfants et des jeunes : la manière dont ils se sentent appréciés ou non et la manière dont les adultes se comportent avec eux. Cela est d'autant plus important pour ceux qui sont protégés, compte tenu des relations difficiles qu'ils peuvent avoir ou ont pu avoir avec les autres adultes dans leur vie (234). Au-delà des relations avec les professionnels, les relations entre pairs jouent également un rôle prépondérant dans la qualité de l'expérience des enfants et des jeunes protégés (235) ;
- **Bien-être et qualité de vie** :
 - Le bien-être objectif fait relativement consensus au sein des communautés scientifiques ;
 - Le bien-être subjectif fait encore l'objet de questionnements concernant sa mesure et son évaluation, mais présente l'avantage de proposer une approche multidimensionnelle et dynamique (195). Les recherches montrent également que le bien-être des enfants dépend plus du sens qu'ils attribuent à leur environnement que des facteurs matériels (195) ;
- **Transitions dans le parcours de vie** : les enfants et les jeunes doivent vivre de nombreuses transitions difficiles :
 - Départ du domicile familial : transition extrêmement traumatisante pour les enfants et les jeunes aussi (9). Il convient :
 - De considérer ce moment vers la prise en charge comme une phase distincte de la prestation des services ;
 - De recueillir et tenir compte du point de vue avant, pendant et après cette transition.
 - Changement d'établissement scolaire : les enfants et les jeunes protégés peuvent être soumis à de nombreux changements d'établissement scolaire durant leur accompagnement. Cela a des conséquences comme un désengagement dans leur scolarité ou des formes d'ambiguïté quant à leur désir de nouer des relations avec les enseignants. Il est donc crucial de recueillir et de prendre en compte leur point de vue lors de ces transitions afin d'améliorer leur bien-être général et leur implication dans leur scolarité (13) ;
 - Passage à l'âge adulte et fin de l'accompagnement : la transition des jeunes quittant la prise en charge vers l'âge adulte est une phase multidimensionnelle de leur développement personnel. Cette phase est façonnée par les expériences passées de vulnérabilité, des forces personnelles, des niveaux de soutien que les enfants et les jeunes ont reçu et les défis auxquels ils sont confrontés pour devenir autonomes (236). Cette transition est majeure et peut conduire à de très nombreux risques pour les jeunes. De nombreux auteurs ont souligné la nécessité de d'offrir la possibilité aux jeunes de s'exprimer dans le processus de planification de la transition et de prise de décision. Ces mêmes auteurs soutiennent qu'il s'agit d'un élément essentiel de la préparation des jeunes à la sortie du système de soins qui fait encore largement défaut (192).

3.2.2. Concernant les personnes âgées

En matière de qualité, plusieurs auteurs (27, 121, 237, 238) s'inspirent du cadre théorique élaboré par Donabedian (239) qui distingue :

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

Dans les études analysées, les personnes âgées accordent plus d'attention aux facteurs de processus que structurels. Elles sont particulièrement attentives aux aspects interpersonnels, notamment les relations avec les professionnels (28, 34, 35, 39, 120, 173, 196, 207, 210, 212, 237, 240, 241). Il ne faut toutefois pas en conclure que les aspects structurels n'ont pas d'importance. Il existe probablement un seuil en dessous duquel ces facteurs prennent beaucoup plus d'importance (237). De plus, les relations qui se créent entre les personnes âgées et les professionnels sont influencées par l'environnement : aménagement physique de la structure, style de leadership, système ou modèle réglementaire et financier, etc. (173). Une étude relative aux défis éthiques vécus par des résidents en EHPAD démontre que les personnes âgées sont plus soucieuses des « questions éthiques quotidiennes » (autonomie, vie privée, consentement éclairé, recours aux moyens de contention, comportements offensants, refus de médicaments, de nourriture, etc.) que des « grandes questions éthiques » (la vie et la mort, etc.) (39). Une autre étude note que « les petites choses de la vie » peuvent avoir une grande influence sur la qualité de vie (172, 173). D'une manière générale, il convient d'interroger les personnes âgées sur ce qui fait sens et qui a de la valeur pour elles, c'est-à-dire ce qui est important et compte réellement dans leur vie quotidienne (26, 28, 34, 35, 241-243). Il est également essentiel de leur demander d'expliquer pourquoi ces éléments sont importants, afin de leur permettre de prioriser les problématiques et les axes de résolutions (36, 39, 244). Toute démarche qui ne coïncide ni avec ce qui est important pour les personnes ni avec ce qui fait vraiment le quotidien des professionnels a peu de chances de réussir (25, 29). 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. Cela signifie que la qualité des soins et de l'accompagnement est un concept beaucoup plus individualisé qui ne peut être capturé dans des thèmes standardisés identiques pour tous ; elle est dynamique et polyvalente pour chaque individu (203, 245). En revanche, les articles analysés permettent de dégager des dimensions essentielles (35). Toutefois, l'analyse de la littérature permet de dégager des typologies utiles pour engager l'échange et la réflexion :

- **La connaissance de la personne**
- **L'autonomie**
- **Les relations sociales**
- **Les activités significatives**
- **L'accompagnement,**
- **Les soins personnalisés**
- **L'environnement physique**
- **L'environnement organisationnel**

En intégrant ces éléments, la démarche de recueil permet aux personnes âgées de participer à des activités significatives et ainsi, d'être considérées comme des personnes à part entière et de préserver leur dignité, notamment identitaire (34, 35, 38, 207, 210-212, 241, 242, 246).

3.2.3. Concernant les personnes dans le champ de l'inclusion sociale

D'après la littérature, différents thèmes pourraient aider à comprendre les dimensions à recueillir auprès des personnes en inclusion sociale :

- **Accès, utilisation et satisfaction des services de santé et sociaux** (47-50, 52, 58, 63, 68, 71, 72, 178, 214, 216, 247) ;
- **Perspectives, projections et aspirations futures** (46, 59) ;
- **Antécédents résidentiels, conditions de logements, accès aux services de logement** (46, 72, 178, 214, 247) ;
- **Sécurité** (46, 49, 175) ;
- **Sentiment de marginalisation, discrimination et stigmatisation dans la société et les services de santé et sociaux** (46, 48, 52, 65, 69, 178, 247) ;
- **Sécurité culturelle** : environnement sûr et inclusif pour tous, peu importe l'appartenance ethnique (50) ;
- **Autosoins et besoins fondamentaux** (46, 111, 175) ;
- **Besoins non satisfaits** (47, 50) ;
- **Expérience subjective des personnes de leurs situations** (53, 70, 111, 216) ;
- **Contexte de vie des usagers** (conditions de vie, situations économiques et relations sociales en lien avec leurs situations) (53, 69) ;
- **Qualité perçue des interactions avec les professionnels** (47, 48, 63, 65) ;
- **Coordination des soins** (49, 51, 63).

L'accompagnement des personnes en inclusion sociale s'inscrit dans un écosystème complexe, compte tenu de l'hétérogénéité des situations et des profils et de la diversité des processus et lieu d'accompagnement. Par conséquent, certaines thématiques sont propres aux groupes de personnes concernées par une situation particulière :

- Pour les personnes réfugiées et les demandeurs d'asile : le parcours des personnes réfugiées et des demandeurs d'asile se divise en trois phases (86, 214, 247). Premièrement, la phase d'entrée correspond au moment où une personne décide de migrer ou planifie de chercher refuge dans un autre pays. Certains réfugiés peuvent planifier leur départ, tandis que d'autres doivent fuir précipitamment. Deuxièmement, la phase de transition fait référence au processus de déplacement physique d'un endroit à un autre. Troisièmement, la sortie désigne la fin du parcours de réfugiées lorsque les réfugiés se réinstallent dans un pays d'accueil. En considérant la trajectoire non linéaire des personnes réfugiées et demandeurs d'asile, les thématiques suivantes pourraient être abordées :
 - Vie quotidienne à la maison et dans la communauté (175)
 - Accès aux services de soutien publics et privés pour les réfugiés (214)
 - Participation sociale (175)
 - Accès à de l'information sur ses droits et obligations (175)
 - Accès à l'éducation (175, 214, 247)
 - Accès à l'emploi et stabilité économique (175, 214, 247)
 - Services d'interprétation et de communication (214)
 - Religions et spiritualité (175, 247)
 - Dynamiques de pouvoir et rôle du genre (156, 247)
 - Langues et dialectes (175, 247)

- Prestation de services pour des groupes spécifiques de réfugiés (ex. enfants et jeunes, femmes, personnes LGBTIQ+, réfugiés âgés et ceux en situation de handicap) (214)
- Isolement social (247)
- Relation avec la famille à distance (247)
- Le temps libre/les jeux et les activités de loisirs (175)
- Activités de survie (175)
- Raisons de l'immigration (59)
- Pour les personnes en situation d'addiction :
 - Expériences de confidentialité dans les soins de santé (66, 122)
 - Pratiques de consommation et de réduction des risques (52, 53, 68, 69, 78)
 - Degré de participation dans la prise de décision (47)
 - Relation à l'addiction, satisfaction des programmes de soutien et de traitement (216)
- Pour les personnes vivant une expérience de sans-abrisme :
 - Soutien et services communautaire (46)
 - Suggestion pour améliorer les services de soutien et de logement (216)
 - Soutien pratique (hébergement et déménagement, activités quotidiennes, transport) (58)
 - Intégration physique d'un lieu et sentiment d'appartenance (58)
 - Soutien émotionnel (58)
 - Développement personnel, bien-être psychologique et rétablissement (58)
 - Apprentissage et développement des compétences (58)
 - Socialisation et intégration communautaires (58)
 - Besoins en matière de relations interpersonnelles (111)
 - Barrières structurelles et organisationnelles rencontrées (111)

3.2.4. Concernant les personnes en situation de handicap

L'analyse de la littérature permet de dégager des typologies utiles pour engager l'échange et la réflexion. Les thématiques suivantes peuvent être utilisées pour le recueil du point de vue de personnes en situation de handicap :

- **L'importance de relations de haute qualité**
 - Relation et communication avec le personnel (104, 105, 163, 248-251)
- **Un environnement physique et social sain, sûr et propice à l'épanouissement** (104, 106, 163, 164, 223, 248)
 - Lieu physique, aménagement des installations et des équipements, environnement sonore et visuel (163, 219)
 - Respect de la vie privée (163)
 - Confort, propreté (164, 248) et sécurité (104, 248)
 - Nourriture (105, 164)
 - Loisirs et activités (104, 105, 251)
 - Possibilité de faire des choix par et pour soi-même (163, 223)
 - Relations interpersonnelles (103, 106, 163, 223)
 - Qualité de vie (223)
 - Logement (251)

- Sentiment d'appartenance (248)
- Compétences, proactivité et réactivité des professionnels (104, 165)
- **Des expériences authentiques de soins centrés sur le patient**
 - Décision partagée (104, 163, 165)
 - Diversité linguistique, culturelle et de genre (163, 251)
 - Informations accessibles/compréhensibles/adaptées (104, 105, 163-165)
 - Activités adaptées et de routine (219)
 - Besoins individuels (219)
 - Contention et autres mesures coercitives (163)
 - Droit au respect et à la dignité (104, 106, 163, 250)
 - Satisfaction, accessibilité, continuité et coordination des soins et des services (104-106, 164, 219, 223, 251)
 - Service, traitement et résultat perçu (104, 163, 164, 219, 223, 248, 250)
 - Expérience personnelle (105, 221)/ histoire de vie (219)
- **Transition dans le parcours de vie** (219, 221)
 - Transition médicale vers l'âge adulte de la personne polyhandicapée: « la transition vers l'âge adulte n'est pas un événement unique mais est un processus continu qui débute entre 13 et 15 ans, parfois plus tôt, au moment de l'annonce du diagnostic (selon les situations), et se termine avec la consultation ou la séance de transfert vers un service adulte [...] Dans le champ du polyhandicap, trois grandes spécificités de cette transition vers l'âge adulte entrent en ligne de compte : • la vulnérabilité de la personne polyhandicapée questionne l'intérêt même du changement de l'équipe en charge du suivi médical à l'âge de 18 ans. Cependant, le processus de transition devrait être lui systématique ; • le handicap moteur bien qu'en rapport avec des lésions stables dans le temps, évolue avec l'âge et fait appel à des besoins et compétences différents ; • le trouble du développement intellectuel est d'une part un facteur de risque de développer des troubles du comportement à l'adolescence, et d'autre part un élément de complexité dans l'organisation de la transition, qui doit normalement aboutir à (ou tout au moins tendre vers) l'autonomisation des adolescents face à leur handicap. Les troubles du comportement se traduisent souvent par l'apparition de comportements de défi qui nécessitent une évaluation rigoureuse pour être correctement pris en soins. Le manque d'autonomie rend les choix en termes de lieu de vie et d'orientation plus difficiles pour les proches aidants, dont la famille. » ((219), p.46) ;
 - Les personnes polyhandicapées adultes et vieillissantes : « La sévérité globale du polyhandicap s'accroît avec l'âge et on observe chez les plus âgés une majoration de la déficience tant motrice que cognitive. Cela a pour conséquence une majoration de leur niveau de dépendance déjà très important. Les premières données issues de la Cohorte nationale Eval-PLH (personnes polyhandicapées-parents-soignants) ont montré que le tableau clinique des personnes polyhandicapées vieillissantes est dominé par les troubles du comportement (90 % des sujets de plus de 50 ans), la douleur chronique (25 % des plus de 35 ans, 60 % des plus de 50 ans) et les troubles digestifs (constipation chronique : 66 à 80 % des plus de 35 ans). Les personnes polyhandicapées atteignent un niveau équivalent à un âge de 5 à 7 mois de développement normal, tant dans les domaines moteurs que cognitifs. Ceci peut s'expliquer par la pauvreté des expériences sensori-motrices en lien avec leurs déficits qui leur sont proposées mais aussi par une prise en soins éducative souvent absente ou

insuffisante en institution, ce qui vient aggraver le trouble du développement intellectuel. » ((219), p.47)

Dans une revue de littérature (163), quatre dimensions qui influencent de manière significative l'expérience de soin pour les personnes en situation de handicap psychique ont été identifiées :

- L'importance de relations de haute qualité : afin de développer des relations de haute qualité avec le personnel, les facteurs importants pour les personnes accompagnées sont d'être traité avec respect et dignité (104, 106, 163, 250), percevoir de l'empathie et avoir une communication de qualité avec le personnel (104, 105, 163, 248-251). C'est également ce qui ressort d'une autre revue de littérature (249) réalisée sur l'expérience des usagers en matière de situations agressives dans les établissements de soins en santé mentale. Les personnes accompagnées et le personnel ne sont pas d'accord sur les facteurs prédictifs des épisodes agressifs : le personnel a tendance à s'appuyer sur des variables internes telles que les difficultés des personnes accompagnées comme raison principale tandis que les personnes accompagnées ont tendance à souligner davantage l'importance des conditions environnementales et d'une mauvaise communication, à savoir : le fait d'être instable et de manquer de contrôle ; le fait d'être derrière des portes verrouillées, isolé et effrayé ; le fait d'avoir besoin de protection et de stimulation au travers d'activités enrichissantes ; le fait de se sentir impuissant et ignoré ; le fait d'avoir besoin d'une relation bienveillante avec un personnel qualifié. Dans tous les cas, les épisodes agressifs et violents peuvent nuire aux usagers et au personnel, endommager la relation et l'alliance entre les usagers et le personnel, et constituer une menace pour l'environnement thérapeutique dans les services (249). C'est pourquoi, à partir du point de vue des personnes accompagnées, l'étude souligne l'importance des connaissances et des compétences du personnel en matière de communication et de collaboration avec les personnes accompagnées pour prévenir les épisodes d'agressivité et la nécessité pour les professionnels de développer des relations avec les personnes accompagnées basées sur la sensibilité, le respect et la collaboration. Cela met aussi en avant l'importance de l'environnement de soin ;
- Un environnement physique et social sain, sûr et propice à l'épanouissement : l'environnement de soin (104, 106, 163, 164, 223, 248) est aussi important pour les personnes accompagnées que le fait de recevoir des soins satisfaisants. Les personnes accompagnées ont estimé que leur parcours de soins était facilité par le lien avec le « monde réel et le fait de se sentir normal », par exemple, en étant autorisé à se promener dans l'enceinte de l'hôpital (163). A ce propos, une étude (103) souligne l'importance pour les personnes ayant une déficience intellectuelle de s'inscrire dans un groupe de pairs afin d'entretenir des relations sociales ordinaires et des relations interpersonnelles (106, 163, 223). L'environnement intègre également (164) : la facilité d'accès dans le temps et l'espace, l'aménagement des installations et des équipements de base, le respect de la vie privée, l'interdiction de fumer, la qualité de la nourriture (105, 164), le confort, la propreté (164, 248) et la sécurité (104, 248), la possibilité de faire des choix pour soi (être capable de faire ses propres choix de vie dans le quotidien, par exemple, ce qu'on porte, quand on mange, activités auxquelles on participe) (163, 223), les loisirs et les activités (104, 105, 251), l'environnement sonore et visuel (sonnerie, alarme, etc.) (163, 219) ;
- Des expériences authentiques de soins centrés sur les personnes accompagnées : une expérience authentique de soins centrés sur les personnes accompagnées doit comprendre la décision partagée (104, 163) ainsi qu'un retour et un dialogue sur les décisions auxquelles ils ont été associés (163, 165), la sensibilité au genre et à la culture et la communication d'informations (163). En effet, les personnes doivent être vues et entendues comme des personnes uniques s'inscrivant dans une diversité linguistique, culturelle et de genre (251) ;

- La prévention des expériences négatives de coercition : Lors des situations de contention, et même en dehors, les personnes accompagnées souhaitent qu'on s'occupe d'elles comme des personnes « normales » et qu'on s'adresse à eux de manière professionnelle ; que les raisons des mesures coercitives soient communiquées de manière à ce qu'ils puissent les comprendre, car cela aide les personnes à faire confiance au personnel et à se sentir en sécurité; que la persuasion soit utilisée plutôt que la coercition qui peut rappeler des antécédents de violence et de négligence. Les personnes accompagnées ont également fait part de leurs préoccupations, notamment sur le manque de communication autour du consentement, d'information sur les médicaments et les souhaits anticipés, le manque de confidentialité concernant les médicaments, la perception d'une sur médication (y compris les rapports d'effets secondaires négligés ou ignorés) et la crainte d'un préjudice lors d'une médication forcée par exemple, certains patients en situation de crise ont déclarés avoir peur d'être violés par le personnel ou de mourir (163).

4. Comment recueillir le point de vue ?

4.1. Qui recueille le point de vue ?

4.1.1. Concernant les enfants et les jeunes protégés

Dans une grande majorité des articles analysés, la démarche a été conduite par des chercheurs ou des co-chercheurs. La place des pairs ou « quasi pairs », c'est-à-dire de jeunes adultes ayant connu un parcours de protection a été explorée dans plusieurs études (19, 192, 252). Ces personnes, grâce à leur « connaissance de l'intérieur », jouent un rôle crucial en réduisant le déséquilibre de pouvoir entre les adultes et les jeunes participants. Cette approche permet de recueillir des données riches et nuancées sur les expériences éducatives des jeunes. Les jeunes peuvent plus facilement partager leurs histoires, leurs émotions, leurs expériences et leurs suggestions de changement (232, 252). Dans une recherche sur les relations adelphiques des enfants en protection de l'enfance (253), ce sont les jeunes chercheurs-pairs eux-mêmes qui ont interrogé leurs frères et sœurs après avoir été formés aux méthodes d'enquête. Le fait que les chercheurs pairs aient en commun avec les enquêtés d'avoir eu le même parcours de la protection de l'enfance fait réduire les inégalités de statuts présents dans des recherches classiques et créent une confiance réciproque (254). *In fine*, l'implication des jeunes dans la recherche favorise leur expression (255).

4.1.2. Concernant les personnes âgées

Idéalement, le recueil devrait être conduit par des personnes extérieures formées à la méthode et aux spécificités des personnes âgées. Toutefois, les conditions matérielles des établissements et services ne permettent pas toujours de faire appel à des prestataires extérieurs. De plus, si la démarche est conduite par des personnes externes à la structure, elle risque d'échapper tout ou en partie aux personnes directement concernées (personnes âgées et professionnels) qui ne pourront ainsi, ni se former aux méthodes employées, ni se saisir des résultats obtenus (37, 174). Plusieurs articles ont conçu leurs travaux avec l'appui des professionnels selon plusieurs conditions (32, 37, 45, 109, 174) : les professionnels sont formés par une personne/équipe qualifiée, en particulier sur les enjeux éthiques et pratiques. Cela inclut une compréhension des biais potentiels et des compétences en communication pour encourager une expression libre des personnes âgées. Aussi, les professionnels qui participent au recueil n'interviennent pas directement dans les soins ou l'accompagnement des personnes âgées concernées. Enfin, le processus devrait être supervisé par une personne/équipe qualifiée. Des bénévoles peuvent également être mobilisés (32, 172, 243, 256).

4.1.3. Concernant les personnes dans le champ de l'inclusion sociale

Cela peut être des professionnels, des chercheurs ou des pairs tant qu'ils sont formés pour réaliser de telles interventions (70, 74, 257, 258).

Le cas des chercheurs communautaires :

Le chercheur communautaire possède une expertise académique et une connaissance approfondie du terrain en collaborant de manière étroite avec les communautés concernées. Il est l'interface entre le monde de la recherche et celui de l'intervention communautaire. Par conséquent, il est un excellent partenaire pour s'assurer de la pertinence des sujets et questions à poser (259). Il facilite le recrutement et la collecte de donnée et veille à la sécurité culturelle lors du recueil (78) par sa connaissance du terrain et son réseau relationnel.

4.1.4. Concernant les personnes en situation de handicap

Une recherche (260) indique que le recueil doit être effectué par une personne qui n'est pas directement impliquée dans les soins avec les usagers dont le propos est recueilli. Cela peut être des professionnels, des chercheurs ou des pairs tant qu'ils sont formés pour réaliser de telles interventions (102, 155, 165, 169, 248, 261, 262).

Sur le rôle des pairs

La pair-aidance⁸ 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 (263-265). Les personnes en situation de handicap peuvent éprouver des difficultés d'adaptation, d'autant plus dans une société qui n'est pas adaptée et où l'expertise des professionnels et des travailleurs sociaux ne permet pas de répondre à toutes les questions ou problématiques rencontrées. C'est là qu'interviennent les pairs qui ont pu sémantiser leurs expériences (266). En participant à la recherche, ces personnes qui ont acquis un savoir expérientiel contribuent à :

- Améliorer l'application et la diffusion des connaissances au terrain (155, 161)
- Augmenter la pertinence et l'acceptabilité des pratiques (issues de la recherche) par les personnes concernées (155, 161)
- Avoir un plus grand impact sur la vie des personnes concernées (267)
- Refléter la culture et le savoir des personnes concernées et avoir un impact positif sur la communauté (267)
- Avoir des impacts positifs sur les participants
- Etablir une relation de confiance avec les participants (155)
- Améliorer la sécurité et le confort des participants (155, 262, 267)
- Augmenter le niveau de partage des participants (155, 161)
- Avoir une différence positive et valeur ajoutée pour les participants (155)
- Poser des questions pertinentes aux participants (267)
- Créer des documents d'information et des calendriers d'entretien réalisables et accessibles aux participants (161)
- Augmenter leur autonomie (155, 261)
- Améliorer des liens sociaux et réduction de l'isolement (155)
- Participer à leur développement professionnel et personnel (155)
- Réduire la stigmatisation (155)
- Améliorer les services, les politiques et les pratiques (155)
- Sensibiliser le public et améliorer des perceptions de la recherche (155)

4.2. Les différentes méthodes

Il n'y a pas qu'une seule méthode. 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

⁸ Cette présentation sera amenée à évoluer à l'issue des travaux engagés par la Haute autorité de santé au sujet de la pair-aidance. (91).

pouvoir intégrer différents modes de communication et de médias pour favoriser l'échange et d'être un gain de temps et d'efficience.

4.2.1. Concernant les enfants et les jeunes protégés

Dans le cadre du recueil du point de vue des enfants et des jeunes protégés, aucune méthode n'est meilleure qu'une autre. D'une part, des enfants interrogés dans une étude ont souligné qu'ils ne constituent pas un groupe homogène. Cela implique de personnaliser les méthodes et les outils ou techniques utilisées (20). D'autre part, certains enfants expriment leur désir de jouer un rôle d'écoute passive et d'autres un rôle actif dans la prise de décision (9). Il faut donc, inclure tous les modes d'expression, y compris les silences qui peuvent être tout aussi significatifs (15). Généralement, les enfants et les jeunes préfèrent des méthodes non conventionnelles, des formes d'actions plus concrètes, plus immédiates et pour des causes/objectifs clairement identifiables (8). Les enfants soulignent l'importance de l'intégration du plaisir, à travers des activités comme le jeu, le dessin, ou l'humour, comme élément central de leur participation. Dans ce contexte, les **méthodes qualitatives** se révèlent particulièrement efficaces pour appréhender l'expérience vécue des participants et permettre l'expression de leurs voix. Ces approches ont la capacité de mettre en lumière la manière dont les individus donnent du sens à leur existence, à leurs expériences subjectives et à leur environnement. La recherche qualitative considère l'exploration du quotidien comme un moyen essentiel de comprendre l'expérience humaine, s'appuyant sur les perspectives individuelles des phénomènes sociaux étudiés. Cette méthodologie permet ainsi de plonger au cœur des perceptions et des interprétations personnelles, offrant une compréhension approfondie et nuancée des réalités sociales (19, 20). Une revue systématique a évalué quatre modes de recueil du point de vue ou permettant de faciliter l'expression (11) :

- Le recours à un défenseur : la défense des droits est définie comme la prestation d'un soutien individuel par une personne ou un service dans le but de permettre à un enfant de faire entendre sa voix. Les six études incluses sur la défense des droits fournissent des preuves que le recours à des défenseurs est efficace pour permettre aux enfants de participer aux décisions personnelles concernant leurs soins, leur protection ou leur bien-être ;
- La participation d'un enfant aux réunions d'évaluation, de planification ou d'examen : il existe des preuves que la participation d'un enfant à une réunion de planification ou d'examen est plus susceptible de l'amener à participer à la prise de décision. C'est là un message important pour la pratique, étant donné que la littérature révèle que la participation des enfants aux réunions d'évaluation, de planification et d'examen peut être relativement faible ;
- Prise de décision dirigée par la famille : comme cela se produit lors d'une conférence sur le bien-être familial (également connue sous le nom de conférences de groupe familial), la participation des enfants à l'élaboration d'un plan visant à répondre à leurs besoins en matière de bien-être et de protection ;
- Enregistrer du point de vue de l'enfant : fait de consigner son point de vue dans une déclaration écrite, une image ou un clip vidéo, de remplir un formulaire adapté à l'enfant, le fait pour les professionnels de consigner le point de vue de l'enfant dans des dossiers, des rapports d'enquête ou des rapports d'activité à l'intention des décideurs.

De nombreux auteurs invitent à utiliser des techniques créatives comme support aux échanges avec les enfants et les jeunes (7) pour leur permettre de s'exprimer sans leur donner le sentiment de les repositionner dans une forme d'entretien de type questions/réponses souvent utilisé par les professionnels (224). Les enfants et les jeunes semblent préférer les interventions-activités qui permettent de partager des centres d'intérêts communs, d'interagir avec d'autres jeunes et de développer des relations durables, plutôt que celles individuelles où on doit parler de soi et de ses émotions (268). Au

sujet de l'approche collective, une étude souligne la tendance à souvent interroger les enfants et les jeunes individuellement en négligeant la participation collective (117). Or, celle-ci est tout aussi importante car elle permet de recueillir leur point de vue collectif à un autre niveau : la conception des services, les compétences et l'approche du personnel, les types de soutien et d'interventions fournies. Elles peuvent également porter sur les services locaux ou la stratégie nationale et inclure des questions et des sujets spécifiques qu'ils jugent importants pour eux collectivement (117). L'expression collective constitue alors une sorte de récit collectif où se croisent les récits individuels. C'est ainsi qu'elle acquiert du poids et du pouvoir pour défendre une cause commune (182).

La littérature présente plusieurs techniques de recueil :

- Talking Album ou Album parlant : album contenant des photographies créées par les participants. Ces éléments sont utilisés pour permettre aux enfants de générer une signification profonde autour des thèmes abordés lors d'un entretien (224) ;
- Talkchild : utilisation d'une peluche pour médier les échanges, très prolifique avec les enfants à l'âge de la maternelle (191) ;
- L'incitation photographique : utilisation d'une photographie dans un entretien pour en extraire une signification plus profonde et/ou des informations lors d'un entretien (224) ;
- Le « sandboxing » ou bac à sable : activité impliquant des plateaux portables en plastique, remplis de sable et d'une série de figurines miniatures (personnages, maisons, arbres, etc.). Les enfants et les jeunes créent alors des mondes miniatures en lien avec leurs expériences. Les activités créatives sont suivies d'entretiens individuels. Cette technique permet aux enfants de construire de manière créative des mondes qui ont un sens pour eux afin de les aider à échanger lors des entretiens (252) ;
- Les autocollants émotionnels : utilisation de cartes, papier, crayons et stylos de couleur et des autocollants représentant des émotions afin de créer une carte mentale des aspects saillants de leur vie (252) ;
- Activité collective « bombes et boucliers » : invite les participants à identifier rétrospectivement les facteurs de protection (« boucliers ») qui ont jalonné leur parcours tout en identifiant les défis ou obstacles (« bombes ») qu'ils ont rencontrés. Pour approfondir la réflexion, des vignettes (scénarios ou cas concrets) peuvent être utilisées pour aborder les défis partagés auxquels sont confrontés les enfants et les jeunes protégés (252) ;
- La rédaction directe : la personne en charge de la transcription saisit les propos de l'enfant en direct sur ordinateur, sans modification ni interprétation. L'enfant peut observer l'écran en temps réel, ce qui lui permet de corriger, compléter ou affiner son récit de manière autonome au fil de l'échange (269).

Les **méthodes quantitatives**, notamment, par questionnaire permettent d'avoir un grand nombre de réponses et obtenir ainsi une image plus générale et représentative (270), mais ne permettent pas d'explorer les complexités des perceptions. En revanche, elle rend possible l'étude des corrélations entre le degré de participation et les contextes de vie des jeunes (271). Dans la recherche de Bromley (272), les jeunes enfants ont été associés pour travailler sur l'amélioration des questionnaires de satisfaction dans le milieu hospitalier pour qu'ils soient mieux adaptés aux enfants, notamment le plus jeunes. Les propositions des jeunes associés à l'enquête étaient les suivantes :

- Les outils doivent être centrés sur l'enfant et favorables aux enfants placés ;
- L'outil doit avoir un équilibre entre le texte et les images, les participants considèrent que les images aident à comprendre ce qui est demandé, il faut donc mettre plus d'images et moins de mots ;
- L'outil doit se démarquer des flyers habituels, il doit attirer l'attention, donner envie ;

- Les couleurs sont importantes ;
- Il faut que le processus de remplissage du questionnaire soit interactif ;
- Que les mots soient appropriés et compréhensibles pour les enfants (pas adulte-centrés) ;
- Que les questions soient lues, pas forcément écrites, pour les enfants qui rencontrent des difficultés de lecture ;
- Que le format et les questions soient adaptés pour les plus petits ;
- Les outils doivent être adaptés au niveau de développement de l'enfant et neutre du point de vue de genre : pas de différenciation filles/garçons ;
- Pour les plus petits (5 ans), les enfants préconisent qu'on utilise les techniques avec les personnages, dessins animés, dessins, superhéros, emojis, etc.

4.2.2. Concernant les personnes âgées

Il n'existe pas de méthode idéale ou unique, elle doit être choisie, en fonction des objectifs et des personnes accompagnées. Une approche croisée avec différentes méthodes peut être utile afin de recueillir le point de vue d'un maximum de personnes âgées (273). D'une manière générale, quelle que soit la méthode utilisée elle doit donner la possibilité aux personnes âgées de se positionner en tant qu'acteur à part entière, capable de comprendre et de fournir des solutions adaptées (237). De plus, chaque méthode devrait permettre aux personnes âgées de réfléchir et prendre conscience des éléments importants pour elles et de la manière dont ces éléments contribuent ou non à leur bien-être vécu dans leur situation de vie actuelle (244).

Les études analysées indiquent que les **méthodes quantitatives** de type questionnaire apportent peu de résultats significatifs et présentent différents biais avec les personnes âgées (174). De plus, elles fournissent peu d'informations quant aux solutions d'amélioration. Elles peuvent être toutefois, être utiles dans des analyses à grandes échelles et/ou longitudinales. Dans ce cas, les auteurs (27, 172, 189, 274) préconisent :

- D'élaborer le questionnaire avec les personnes directement concernées ;
- De donner la possibilité aux personnes de répondre avec l'aide d'une personne, dans l'idéal, celle de leur choix ;
- De limiter autant que possible le nombre de dimensions et de questions ;
- De limiter également le nombre de réponses (max. trois possibilités de réponses) ;
- De proposer des formes visuelles de réponses, en particulier pour les personnes avec des troubles cognitifs.

Actuellement, il existe de nombreux questionnaires, testés scientifiquement, à destination des personnes âgées. En revanche, ils ne sont pas tous en libre accès, ni traduits en français (34, 35, 39, 43, 121, 196, 208, 230).

Les **méthodes qualitatives** (entretiens individuels ou collectifs) paraissent plus adaptées pour recueillir le point de vue des personnes âgées. Elles leur permettent de prendre le temps de s'exprimer avec leurs propres mots, de poser des questions, de s'inscrire dans une interaction dynamique et plus équilibrée avec la personne qui les interroge, etc. Plus précisément, les méthodes qui s'appuient sur la narration (26, 37, 38, 201, 202, 275, 276) semblent être particulièrement appropriées. D'une part, elles permettent aux personnes âgées d'inscrire leurs réponses dans leur histoire de vie et ainsi, de donner un sens à la démarche. D'autre part, elles peuvent être utilement accompagnées de différents médias ou supports qui facilitent la communication (compréhension et expression) : photographies, images, vidéos, jeux, activités artistiques, etc (30, 209, 211, 244, 277). Enfin, elles peuvent être un gain de temps, dans le sens où elles permettent d'accéder à un premier niveau de compréhension, voire de

piste d'action de ce qui est recueilli (38, 42, 109, 245). A ce sujet également, les auteurs notent le développement d'aides technologiques pour faciliter certaines étapes, comme la retranscription des entretiens via des outils de reconnaissance vocale automatique (227).

4.2.3. Concernant les personnes dans le champ de l'inclusion sociale

Les personnes en inclusion sociale ont des situations très difficiles à évaluer du fait de son hétérogénéité. Dès lors, il est difficile d'appliquer une méthode à taille unique : il faut donc redoubler de créativité (216) avec des **méthodes qualitatives** non traditionnelles (247). Dans une revue systématique (75), les méthodes de recueil relevées sont des entretiens individuels semi-structurés, structurés ou non structurés, des groupes de discussion, des entretiens biographiques, des observations, des réunions publiques et des groupes de discussion de suivi, des entretiens à plusieurs moments, l'approche de Miles et Huberman, la méthode d'immersion-cristallisation. Dans une autre revue systématique (55), les méthodes qualitatives relevées sont des entretiens, des groupes de discussion, d'observations, des documents et des réunions enregistrées sur bande audio.

L'analyse de la littérature permet de mettre en avant les approches narratives et visuelles qui y sont très représentées (46, 52, 59-62, 69, 72, 75-79, 86, 89, 111, 177, 218, 247) avec :

- Photovoice : la méthode du photovoice (46, 69, 76, 177) est une méthode participative qui favorise l'expression des participants par le biais de la photographie et de la narration. La photo est un langage qui 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 (177). Les participants prennent en photo leurs réalités, leurs préoccupations ou expériences pour illustrer des questions, émotions ou expérience particulières (177). Ensuite, les participants les partagent à leur communauté ou leur groupe pour en discuter. On remarque que les participants avec cette méthode dirigent le recueil de leur récit (46). Dans une étude (46), le déroulé du photovoice est détaillé en neuf étapes :
 - Choisir un public cible pour voir les résultats de l'étude (p. ex., décideurs, dirigeants communautaires, etc.) ;
 - Recruter un groupe de participants ;
 - Présenter la technique du photovoice aux participants puis laissé place à la discussion autour de la méthodologie ;
 - Obtenir un consentement éclairé avant le début du photovoice ;
 - Présenter un thème photographique préliminaire ;
 - Fournir des appareils photo aux participants et passer en revue les instructions d'utilisation de l'appareil photo ;
 - Prévoir suffisamment de temps aux participants pour prendre des photos
 - Se réunir en groupe et discuter des photographies ;
 - Travailler avec les participants pour déterminer l'aspect des photographies et des récits (questions et thèmes sous-jacents) au travers d'un entretien semi-dirigé en utilisant ou non les 5 questions de la méthode SHOWeD (46, 56) : 1) Que voyez-vous ici ? 2) Que se passe-t-il réellement ici ? 3) Quel est le rapport avec votre vie ? 4) Pourquoi cette situation existe-t-elle ? 5) Que pouvons-nous faire à ce sujet ? Ensuite, il s'agira de créer un plan pour les partager avec le public cible préalablement identifier.

La recherche souligne un fort potentiel de changement social par la technique photovoice (46, 55, 85, 176, 177).

- Photo-élicitation : la photo-élicitation se caractérise par l'idée d'insérer des photographies dans la situation d'entretien (86). Les images ou photos utilisées dans les entretiens peuvent faire partie de collections existantes ou être délibérément créées pour ce recueil, fournis par le chercheur ou les participants. (86) décrit le déroulement de l'entretien de photo-élicitation comme ce qui suit :
 - Le chercheur dépose toutes les photographies sur une table, sans ordre précis et attend l'arrivée du participant et du consultant culturel⁹ ;
 - 2. Le chercheur explique à nouveau la raison de cette rencontre et la présence du consultant culturel qui pourrait l'aider dans n'importe quelle question linguistique ou culturelle ;
 - 3. Ensuite, le chercheur annonce la question ouverte : « Maintenant, je vais vous montrer quelques photos... Je les ai choisis avec l'aide d'autres demandeurs d'asile comme vous. Nous pensons qu'ils pourraient d'une manière ou d'une autre rappeler différentes phases de votre vie... Je vous demande de les regarder et, en commençant par celui qui retient le plus votre attention ou par ce que vous voulez, de me parler de vous et de votre expérience... Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse... N'hésitez pas à commencer quand vous le souhaitez... » ;
 - 4. Lorsque le participant se sent à l'aise, l'entretien commence.
- Life Story Board (LSB) : outil visuel pour représenter des expériences de vie et soutenir la narration des participants. Cette technique est associée à un entretien semi-dirigé (52, 76, 78) ;
- Les Think Tank artistiques : dans une étude (79), 40 entretiens semi-structurés ont été réalisées avec des femmes vivant une situation de sans-abrisme chronique. Par la suite, des Think Tank artistiques ont été organisés, impliquant 34 femmes pour discuter des thèmes émergents et formuler des recommandations pour le développement de logements adaptés. Une série de questions semi-structurées a orienté les discussions, centrées sur les perceptions des femmes concernant les thèmes émergents des données et sur la manière dont ces thèmes pourraient influencer les programmes et politiques de logement. Les participantes ont créé des œuvres d'art pour illustrer leurs recommandations. Par exemple, une femme a utilisé le collage pour représenter l'importance du soutien pour les mères cherchant à retrouver la garde de leurs enfants. Une autre a pris une photo d'un parc pour souligner la nécessité de logements sécurisés et situés dans des environnements naturels. Les discussions ont permis de formuler des recommandations concrètes, telles que l'importance de logements accessibles pour les personnes âgées, la nécessité de logements sécurisés avec des entrées contrôlées, et l'intégration de soutiens communautaires pour réduire l'isolement social ;
- Entretien en marchant : plusieurs auteurs ont utilisé une approche narrative par la technique de l'entretien en marchant aussi appelé « *promenade transect* » (111, 218). Cette technique consiste à accompagner les participants dans leurs espaces quotidiens pour discuter de leurs expériences. Cela crée un environnement de confiance où ils se sentent écoutés. En choisissant eux-mêmes les lieux à explorer, ils peuvent partager des espaces qui comptent pour eux, au-delà de l'aide sociale habituelle. Cela permet de mieux comprendre leur vie et leurs besoins ;
- Journaux : l'utilisation de journaux (77) tels qu'un journal intime (247), de bord réflexif (60), un journal vidéo ou audio (77) est très présent dans la littérature sur les personnes réfugiées et les demandeurs d'asile ;
- Cartographie : Outil visuel participatif (62, 111) de type :

⁹ Expert qui apporte son savoir-faire et ses connaissances pour aider à résoudre des questions liées à la culture et à la langue. Cela peut inclure des conseils sur les pratiques culturelles, les traditions, les normes sociales, ainsi que des aspects linguistiques comme la traduction ou l'interprétation.

- Cartographie urbaine : Outil visuel permettant de suivre les mouvements et interactions des demandeurs d'asile dans la ville, offrant un aperçu de leur appropriation de l'espace public malgré leur situation d'attente ;
- Cartographie sensible : les participants sont invités à dessiner ou à créer des cartes représentant leur vécu et leur perception de l'espace dans lequel ils vivent. Ces cartes servent de base pour comprendre comment les demandeurs d'asile se situent dans leur environnement local ;
- Cartographie participative : impliquant les habitants locaux et les demandeurs d'asile pour recueillir des données sur la manière dont ces groupes interagissent et cohabitent dans un même espace ;
- Inter-cartes : les cartes produites dans les ateliers servent d'outils pour évaluer le vivre-ensemble dans la commune. Support de discussion qui permet de mieux comprendre les dynamiques sociales à l'œuvre ;
- Narration et visualisation spatiale : les participants utilisent les cartes pour raconter leurs histoires de vie, leur expérience de la migration, et leur perception de leur nouvel environnement. Ces récits sont intégrés dans les cartes, offrant une visualisation spatiale de leur expérience d'intégration et de coexistence.

Concernant les **méthodes quantitatives**, ce sont les questionnaires et les sondages physiques que l'on retrouve le plus dans la littérature (48, 51, 53, 58, 178, 278), et aussi en version en ligne. Il ressort de la littérature sur les personnes réfugiées et demandeurs d'asile l'utilisation de sondage ou de questionnaire en ligne (87, 179, 214). D'après une étude (179), 94 % des réfugiés interviewés possèdent un smartphone, confirmant ainsi l'importance des smartphones pour les réfugiés et offrant des perspectives prometteuses pour les chercheurs souhaitant utiliser ces appareils pour des études longitudinales. L'utilisation des smartphones permet de collecter des données anonymes (87) via des enquêtes mobiles en ligne, indépendamment du moment et de l'emplacement du répondant (179, 214). L'enquête doit être courte (179, 214) et disponible dans la langue maternelle de la population visée (214). Enfin, une étude utilise une approche participative communautaire (259) où les personnes concernées participent activement à toutes les étapes du processus de recherche (67). Les participants ne sont pas seulement objets ou sujets de recherche mais acteurs de la recherche. Le plus souvent ces techniques et méthodes sont combinées. Par exemple, la technique photovoice peut être suivi d'un entretien semi-dirigé et d'un focus group. Aussi, il peut être laissé le choix aux participants de participer à un focus group ou à un entretien individuel selon ce qui le met le plus à l'aise (247).

4.2.4. Concernant les personnes en situation de handicap

De manière générale, les méthodes doivent être inclusives, adaptées, voire créatives en fonction des besoins et des préférences des personnes accompagnées dans une approche multiméthode et multimédia (102, 162, 165, 167, 169, 221, 261). D'après les revues de littérature suivantes, les méthodes les plus utilisées sont les **méthodes qualitatives** avec :

- Les entretiens individuels (221, 223, 251) ;
- Les focus group (251) ;

Les approches narratives et visuelles (162, 251) : photos, symboles, etc. peuvent aider ceux ayant des déficiences ou des troubles importants à structurer les interactions et à rendre plus accessible la communication ;

Elicitation photographique (101) ou photo-élucidation (169) : permet aux participants d'utiliser des photographies pour structurer, contextualiser et enrichir les entretiens (169). La méthode exige moins d'aisance verbale que de nombreuses autres stratégies de recherche inclusive ;

- Elicitation graphique (169) : les graphiques peuvent être utilisés dans les entretiens pour renforcer la réflexivité des participants, susciter des discussions sur des concepts abstraits et générer des données par des moyens non linguistiques. Les graphiques peuvent être apportés par le chercheur ou générés par les participants à l'étude.

Concernant les **méthodes quantitatives**, ce sont majoritairement des questionnaires et sondages (104-107, 164, 166, 170, 219, 248, 250).

4.3. Les conditions du recueil

4.3.1. Concernant les enfants et jeunes protégés

Laura Lundy (11, 17) décrit quatre étapes chronologiques essentielles pour assurer une participation effective des enfants et des jeunes :

- 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 » : le point de vue doit être suivi d'effet approprié et les motifs de la décision prise doivent être communiqués à l'enfant.

Effectivement, l'expression des enfants est possible à condition que les adultes créent des contextes et des moyens pour la permettre, et qu'ils adaptent leurs attitudes et outils (279-282). Pour faciliter l'expression des enfants et des jeunes, il est crucial de créer un environnement favorable et sécurisant comme :

- Établir la confiance et la compréhension mutuelle : le réel point de vue de l'enfant n'émerge qu'une fois qu'une relation positive entre l'enfant et l'adulte concerné est établie. Il est peu probable que cela se produise en une seule rencontre (11) alors les relations doivent s'inscrire dans des temps et des modalités formels et informels et individuels (115). Les enfants attendent des professionnels qu'ils fassent preuve d'écoute, d'empathie, de chaleur et d'honnêteté (115). La communication régulière et transparente est cruciale pour bâtir la confiance. En fonction de l'âge de l'enfant, l'utilisation des jouets, peluches, jeux permet d'entrer en contact et d'établir une relation de confiance centrée sur l'enfant (283). Un environnement relationnel positif, de confiance et stable est essentiel à la création d'un espace sûr pour la participation des enfants. Aussi, il faut s'assurer du caractère confidentiel et privé des réponses des enfants et des jeunes et qu'ils soient informés et assurés de cela (184) ;
- Adapter l'environnement physique : les recherches mettent en évidence le rôle essentiel d'un espace physique accueillant, confortable, sécurisant et familier plutôt que des espaces impersonnels et intimidants qui peuvent entraver la communication et créer une distance entre l'enfant et l'intervenant (7). Il est recommandé de prévoir des rafraîchissements et des pauses (225) ;
- Faire preuve de flexibilité : il faut faire preuve de souplesse quant au lieu, au moment et au type d'interaction pour faciliter autant que possible la participation des enfants et des jeunes (225). Les temps d'échanges devraient éviter d'être excessivement formels, intimidants ou monotones (234). Une des conditions de la participation des tout-petits est de respecter leurs temporalités

en valorisant la tranquillité, le jeu, le « temps étiré » (193). Les enfants les plus jeunes sont capables de s'exprimer sur les questions relatives à leur environnement immédiat, sur le « ici et maintenant ». En effet, 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 (284). Il est donc nécessaire d'adopter une approche qui permet de prendre en compte les changements en continu ;

- Adapter la communication et fournir des informations adéquates : la communication et les informations fournies doivent être adaptées à l'âge et à la maturité de chaque enfant et jeune. Dans une recherche sur l'amélioration des questionnaires de satisfaction dans le milieu hospitalier pour l'adapter aux enfants (272), les enfants chercheurs-pairs ont préconisé des outils de recueil colorés avec peu de texte et beaucoup d'images. Ils ont suggéré l'utilisation de personnages de dessins animés pour les enfants plus petits. Il est recommandé :
 - D'utiliser une communication créative et ludique (jouets, stylos et papier) (115) ;
 - D'adapter les modalités de communication et le vocabulaire (115). Les enfants et jeunes en situation de handicap représentent une part importante des enfants et jeunes protégés. D'une part, il faut tenir compte de leurs spécificités et des modes de communication préférés. D'autre part, ils sont tout particulièrement attentifs au fait d'être sous-estimés et détectent rapidement s'ils sont traités avec condescendance (15) ;
 - De s'assurer du niveau de compréhension de l'information par chaque enfant ;
 - D'offrir de réelles occasions d'expression, par exemple, en adaptant la et le vocabulaire utilisé, en donnant la possibilité de venir avec un aidant choisi par l'enfant, en préparant avec l'enfant ou le jeune l'ordre du jour, etc. (115) ;
 - De fournir des informations adéquates et appropriées à l'âge de l'enfant ou du jeune pour qu'il puisse formuler un avis. Ces informations doivent exister à chaque étape du processus décisionnel et de l'intervention. 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 enfants et les jeunes peuvent exprimer leur désaccord à l'égard des décisions prises (115) ;
 - D'informer les enfants et les jeunes des décisions prises et si cette décision est contraire à leurs souhaits de leur expliquer (115, 285) ;
- Écouter et considérer avec respect et sérieux les points de vue des enfants et des jeunes : il est important d'explicitier la manière dont leurs avis peuvent être pris en compte (115) ;
- Fournir des voies de plainte accessibles : accès à des services efficaces, accessibles et authentiques de voies de plainte, par exemple l'accès à un défenseur indépendant pour les situations où ils se sentent maltraités ou ignorés de quelque façon que ce soit (115).

4.3.2. Concernant les personnes âgées

Toutes les conditions matérielles sont à réfléchir afin de ne pas restreindre leur participation : luminosité, confort d'assise, son... Il est également très important que les personnes soient rassurées sur la confidentialité stricte des informations qu'elles vont fournir.

4.3.3. Concernant les personnes en situation de handicap

Plusieurs conditions sont à considérer pour le recueil du point de vue des personnes en situation de handicap :

- Construction d'une charte de participation par et pour les participants (102) ;

- Prévoir le matériel nécessaire (101, 169, 261). Par exemple, dans une recherche utilisant la méthode de photo élicitation, les participants ont reçu un appareil photo (101). Ils ont également reçu un classeur avec des pochettes en plastique dans lesquelles se trouvait une thématique qui pouvait être abordée par la photographie : le meilleur aspect de mon emploi, l'heure du déjeuner, les collègues, les tâches professionnelles, mon activité préférée, l'activité la moins amusante, etc. Les participants pouvaient ensuite placer les photos qu'ils avaient prises dans les pochettes correspondantes. L'auteur indique que les participants à l'étude ont activement utilisé les photographies qu'ils avaient prises, non seulement pour partager leurs expériences personnelles, mais aussi pour expliquer plus clairement aux chercheurs le message qu'ils souhaitaient transmettre. À plusieurs reprises au cours des entretiens, les participants ont parcouru leurs dossiers contenant des photographies et les ont utilisés activement pour clarifier le message qu'ils souhaitaient transmettre ;
- Langage clair, simple, accessible sans jargon (102, 126, 155, 168, 251, 267) : matériel de lecture et outils de communication accessibles et inclusifs ; communication claire et sans jargon ; communication de l'impact et intégration du retour d'information des personnes accompagnées ; flexibilité et patience ; intégration d'un langage non verbal et de messages visuels ; mises à jour et retour d'informations continues ; pré-briefing et débriefing ; rester réflexif et bien informé ; sensibilité aux termes et aux étiquettes ; les questions doivent être simples, courtes concrètes, descriptives, au présent et spécifiques ;
- Prise en compte des caractéristiques individuelles des personnes accompagnées (102, 126, 155, 161, 162, 168, 169, 171, 261, 267) : aménagements (temps supplémentaire, pauses, réalisation d'activités quotidiennes) ; prise en compte des forces, compétences, besoins et capacités individuels ; lutte anti-oppressive et tenant compte des traumatismes (ex. le capacitisme¹⁰) ; prise en compte des nuances socioculturelles ; assurer le respect de la vie privée et de la confidentialité ; environnements familiers et informels ; disposer d'une gamme de soutiens (soutien émotionnel, soutien institutionnel) ; pauses et pour le temps supplémentaire ; laisser le temps aux personnes de répondre pour, notamment, respecter les différences de vitesse de traitement cognitif. En résumé, il faut faire preuve de flexibilité ;
- Planification d'un engagement authentique (155, 161, 167, 267) : Rôles, responsabilités et attentes clairement définis ; planification précoce et engagement ; engagement tout au long du processus de recherche ; recrutement d'une diversité de personnes accompagnées, planification réaliste et fixation d'objectifs ; temps et financement ; formation et mentorat pour les personnes accompagnées ;
- Rôles et relations (155, 161, 162, 167) : Avoir un coordinateur de l'engagement ou un agent de liaison ; investir dans l'établissement de relations ; possibilités de contributions authentiques ; traiter d'égal à égal et égaliser les dynamiques de pouvoir (dans le cas de la recherche, les effets des déséquilibres de pouvoir peuvent être atténués en concevant des recherches et du matériel de recherches accessibles) ; éviter la pathologisation des chercheurs communautaires et encourager les chercheurs à évaluer leurs propres privilèges ; créer une communication entre les membres ; évaluation continue des dynamiques de pouvoir ; un rééquilibrage des dynamiques de pouvoir peut aussi être aidé par l'encouragement au refus ou à la correction ; d'impliquer à toutes les étapes du processus de participation ou de la recherche les personnes concernées ;

¹⁰ Le capacitisme est une forme de préjugé social et de discrimination fondée sur l'hypothèse que le fait de posséder des capacités typiques est supérieur (161). Autrement dit, le capacitisme est un système de valeurs oppressif qui considère ceux sans situation de handicap comme étant la norme sociale.

- Vérifier si les questions et les consignes sont accessibles, appropriées, comprises (101, 102, 162, 166, 168, 267). Par exemple, l'entretien cognitif (267) peut être utilisé dans les enquêtes pour vérifier la compréhension des questions par les participants. Cette méthode aide à améliorer la clarté des enquêtes et à les adapter au public cible, en réduisant la difficulté pour les répondants. Il est recommandé de reformuler les questions si nécessaire, mais de ne pas interpréter ou compléter les réponses des personnes ;
- Cadre du recueil (102, 126, 168, 221, 251) : environnement accessible, confortable rassurant et calme, si possible, choisi par la personne. La personne peut être accompagnée par une personne de confiance ou familière au cours du recueil pour, notamment, être plus à l'aise. Si une personne de confiance est présente à la demande de la personne accompagnée, il faudrait rappeler à cette personne son rôle ici et de minimiser au possible ses interférences. Cependant, cette présence peut affecter négativement le recueil : problème de confidentialité, de biais ou de réponse influencé par les rapports de pouvoir, altération de la relation entre celui qui parle et celui qui recueille, retenu dans le partage d'informations (171) ;
- Comportement de la personne qui recueille l'expression des personnes accompagnées (103, 162, 168) : écoute active¹¹ ; sans jugement ; adopter un style conversationnel pour faciliter l'expression narrative et la construction de récits tout en respectant le rythme et les capacités d'expression des personnes accompagnées ; empathie ;
- Apprendre à connaître les personnes (162, 221) : en passant du temps avec elle ou en l'observant dans son environnement et dans ses interactions quotidiennes ;
- Incitation ou compensation financières (126, 166, 261) ou rémunération des partenaires communautaires (167). Dans une recherche (267), les personnes concernées associées au projet ont discuté de la méthode de paiement, du salaire et du nombre d'heures, notamment pour que les deux derniers points – salaire et nombre d'heures – n'affectent pas négativement leurs aides gouvernementales ;
- Présomption de crédibilité (171) : pour valoriser le point de vue des personnes ayant des troubles du développement intellectuel souvent jugées peu fiables en raison de préjugés sur leur capacité intellectuelle. Toutefois, il faut rester vigilant aux biais d'acquiescement qui peuvent se manifester lorsque les participants montrent de la soumission (relation de pouvoir) ou des difficultés à comprendre les questions (168, 171) ;
- Confidentialité des échanges (170, 251) et/ou anonymisation (170, 261).

Une étude ajoute les éléments suivants (161) :

- Fournir des programmes d'entretien à l'avance pour permettre aux utilisateurs de CAA de rechercher l'aide d'un support de communication et de préparer leurs réponses ;
- Permettre des réponses asynchrones aux questions de l'entretien par le biais de courriels ou de plateformes en ligne (162) ;
- Proposer plusieurs entretiens ou groupes de discussion pour minimiser la fatigue et donner aux participants le temps de contribuer ;
- Inclure la possibilité de demander des informations supplémentaires par courriel après un entretien ou un groupe de discussion ;
- Enregistrer les entretiens et les groupes de discussion sur vidéo afin de capturer les communications non verbales (par exemple, les gestes et les mouvements du visage) qui fournissent des données et permettent d'élucider d'autres aspects de la question (169, 267) dans leurs études ;

¹¹ Voir fiche sur l'écoute active (286).

- Clarifier les réponses des participants tout au long des entretiens et des groupes de discussion afin de s'assurer que les réponses ne sont pas mal interprétées ;
- Modifier les options de réponse pour permettre aux utilisateurs de CAA d'indiquer des réponses oui/non, ou des sentiments à l'égard des questions en utilisant des échelles telles que l'échelle émotionnelle et l'échelle des visages émotionnels mentionnée ;
- Adapter les méthodes de transcription pour minimiser l'impact des ruptures de communication et des résolutions ultérieures sur la qualité des informations obtenues.

4.3.4. Concernant les personnes dans le champ de l'inclusion sociale

Les participants doivent être traités avec respect et dignité (74, 75, 88, 175). A cette fin, il faut veiller à :

- Avoir une approche centrée sur la personne et la voir avant le problème (70, 287), la prendre en charge et l'écouter sans jugement (53, 59, 62, 65, 73, 75, 99, 111, 158, 247, 287) peu importe l'apparence physique, l'âge, les problématiques de santé mentale le genre, l'appartenance ethnique, la situation d'addiction, etc. Il faut tenir compte des besoins et des vulnérabilités spécifiques pour garantir la sécurité et le bien-être des participants à chaque étape du recueil (56, 77, 111, 179) ;
- Créer une relation de confiance : les personnes en situation d'inclusion sociale peuvent éprouver une méfiance de longue date à l'égard du système de soins de santé et des professionnels, cette approche participe donc à créer une relation de confiance (50, 54, 63, 65, 74, 75, 86, 99, 213, 259) et à faciliter les interventions. Les participants peuvent être accompagnés par une personne de confiance, comme des pairs ou des travailleurs sociaux pour apporter un soutien culturel, émotionnel et pratique (53, 66, 77, 85, 99, 158, 214, 218). Il faut faire attention aux rapports de pouvoir entre soi et les participants (59, 62, 81, 88, 157, 159) et valoriser les savoirs des participants (60, 66-68, 80). Dans le cadre d'une activité collective, la construction d'une charte de participation par et pour les participants (81) peut être proposé pour créer un climat de confiance entre les participants ;
- Proposer l'aide d'interprètes (61, 77, 90, 247, 288, 289) et avoir une ouverture/sensibilité inter-culturelle (77, 85, 86, 175, 176). Afin de pouvoir recueillir le point de vue de personnes allophones, il est recommandé de privilégier des interprètes professionnels (61, 77, 247, 288-291). Si les grands modèles linguistiques (LLM) tels que ChatGPT, Google traduction, DeepL, etc. peuvent sembler pratiques, les données disponibles (292) indiquent que la plupart des LLM sont peu performants dans certaines langues (ex. le vietnamien), ce qui peut entraîner des inexactitudes importantes dans les informations échangées. Prendre conscience des variables de la langue, des significations, des valeurs, des pratiques et des traditions culturelles et familiales du participant. Il faut alors penser à des méthodologies alternatives et culturellement appropriées en s'interrogeant au préalable sur comment faire et quoi dire qui ne puisse pas être culturellement inapproprié. Plusieurs participants ont indiqué une sensibilité culturelle accrue aux appareils photo et aux enregistreurs audio (85). Les différences sémantiques et conceptuelles entre les langues, ainsi que les différents modes de lecture et d'écriture, doivent être prises en compte. Par exemple, les scripts de droite à gauche, utilisés par une partie de la population réfugiée, influencent la conception du questionnaire. Aussi, il faut être vigilant au genre grammatical dans les langues où il existe une forme masculine et féminine pour des termes comme « conjoint », omettre l'une des formes peut prêter à confusion. Une mauvaise traduction des formes possessives dans des phrases complexes peut également augmenter le risque de non-réponse (288). Des concepts comme l'ethnicité, la race ou la citoyenneté peuvent être compris différemment selon la culture. Le terme « nationalité » peut être interprété comme

l'appartenance à une nation particulière ou à un groupe ethnique (288). Enfin, des intervieweuses peuvent être nécessaires pour interroger les femmes (288). Au-delà d'une ouverture et d'une sensibilité interculturelle, il s'agit aussi de sécurité culturelle en s'assurant que les identités culturelles des individus et des communautés soient reconnues et respectées, garantissant ainsi leur bien-être et leur dignité dans les interactions sociales et institutionnelles (50, 85) ;

- Adapter les pratiques de recueil et le vocabulaire utilisé (53, 158) pour éviter de renforcer la stigmatisation (65, 70, 75, 159) ou toucher des traumatismes (158) des personnes en inclusion sociale ;
- Laisser le choix au participant du lieu de rencontre (61, 72, 293). Ce lieu doit être un lieu que les personnes connaissent et où elles se sentent en sécurité (77). Le lieu de l'entretien influence les relations de pouvoir et le niveau de contrôle réel et perçu du participant et ainsi, la manière dont celui-ci va répondre aux questions. En plus de l'influence du lieu sur les partis prenantes, le lieu choisit fourni déjà des données significatives avant même que le recueil ait commencé (293). Toutefois, il faut veiller au type de lieu choisi, car un espace public est un risque pour la confidentialité et le respect de l'intimité du participant tandis que le lieu de vie du participant est un risque de sécurité potentiel pour le professionnel (293) ;
- Prévoir un espace calme et convivial (thé, café, en-cas, couvertures, jouets anti-stress, etc.) (72, 81) et le matériel nécessaire à la méthode de recueil du point de vue choisi. Par exemple, dans le cas de la méthode du photovoix (56), les participants ont reçu un appareil photo, un notebook, une enveloppe timbrée (pour retourner l'appareil photo), une carte avec des images et des instructions pour les aider à prendre de bonnes photos. Aussi, ils ont été informés de la nécessité d'avoir le consentement d'autrui pour les photographier, et si besoin, le consultant pouvait les aider à ce sujet. À la fin, ils ont reçu deux copies de chacune de leurs photos, ainsi qu'un album : une photo pour eux et une autre pour la partager. Dans le cas d'un Think Tank artistique (79), les femmes avaient accès à divers matériaux artistiques tels que du papier, des marqueurs, un appareil photo, des matériaux pour collage, de l'argile et de la peinture. Cela a permis aux participantes d'utiliser l'art pour exprimer leurs idées et réflexions sans contrainte ;
- Rémunération pour les pairs professionnels et compensation/indemnisation pour les participants volontaires (50, 52, 67, 80, 82, 98, 158, 179) ;
- Confidentialité : les participants doivent être assurés que l'ensemble des informations qu'ils pourraient donner restent strictement confidentielles (50, 51, 53, 59, 61-66, 68, 69, 72, 73, 75-78, 87, 88, 122, 175) et/ou anonymisés (ex. pseudonymes, etc.) (49, 50, 53, 63, 64, 66, 68, 69, 76-78, 80, 179). La confidentialité et le respect de l'anonymat s'applique 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 la même pièce pour répondre à l'enquête (87).

4.4. Les vigilances

4.4.1. Concernant les enfants et les jeunes protégés

4.4.1.1. La question des droits des enfants : entre participation et protection

Les professionnels considèrent souvent que plus les enfants sont petits, moins ils sont capables d'exprimer leur point de vue (115). Les barrières empêchant les travailleurs sociaux de laisser les enfants participer viennent souvent de la nature de la situation de l'enfant : plus elle est difficile (violence, négligence et maltraitance) moins les travailleurs sociaux intègrent l'enfant aux décisions, par peur de les accabler d'autant plus. De nombreux professionnels considèrent aussi l'enfant comme immature

et incapable de prendre des décisions qui leur seront positives et, de ce fait, décident de ne pas laisser l'enfant participer dans l'objectif de les protéger (18). Les processus de protection exigés par les lignes directrices éthiques, comme l'obtention du consentement parental, peuvent exclure la participation d'enfants (19). Ce « gatekeeping » peut également exister avec les adultes professionnels et subordonne les droits de participation des enfants à la permission des adultes, réduisant au silence leurs voix (19). Ces « contrôleurs d'accès » peuvent freiner ou faciliter la participation des enfants et des jeunes (parents, les éducateurs, les enseignants, etc.) (225).

La question des droits des enfants est souvent considérée comme une tension entre participation et protection¹². Certains chercheurs remettent en question cette conception (117). Ils rappellent que les droits sont indivisibles, interreliés et interdépendants : les enfants ne peuvent être protégés sans recueillir et prendre en compte leur point de vue et ils ne peuvent s'exprimer sans être réellement protégés. Les chercheurs notent également que l'on oppose souvent intérêt supérieur de l'enfant et son autonomie. Le principe de l'intérêt supérieur de l'enfant ne doit pas être assimilé à la protection contre les préjudices, au droit au développement, à l'éducation, etc. Il est dans l'intérêt supérieur de l'enfant de jouir de tous ses droits fondamentaux, y compris ses droits de participation (non seulement le droit d'être entendu, mais aussi son droit de rechercher, de recevoir et de répandre des informations). De plus, une décision sur l'intérêt supérieur de l'enfant devrait toujours garantir que le point de vue des enfants soit sollicité et pris au sérieux. Présenter le droit d'être entendu en opposition à l'intérêt supérieur de l'enfant n'est pas seulement inexact, mais compromettrait non seulement l'application de l'article 3 de la Convention relative aux droits de l'enfant, mais aussi une approche fondée sur les droits en général. Il y a bien des moments, où une décision peut être prise de ne pas faire ce qu'un enfant (ou un groupe d'enfants) souhaite au motif que ce n'est pas dans son intérêt supérieur. Dans de tels cas, le processus devrait tenir compte de tous les droits de l'enfant et pas seulement de son droit à être protégé contre les préjudices, en tenant compte de son point de vue et en communiquant la décision de manière accessible à toutes les personnes concernées (117).

4.4.1.2. Participer et donner son point de vue : des définitions et perceptions différentes

La plupart des travailleurs sociaux reconnaissent l'utilité de la participation des enfants et des jeunes pour faciliter la prise de décisions, mais leur définition de la participation diffère souvent de celle des enfants et des jeunes. Les travailleurs sociaux ont des compréhensions variées de la participation (18) :

- Certains considèrent qu'il s'agit de laisser l'enfant ou le jeune s'exprimer et de l'écouter ;
- D'autres pensent qu'il suffit d'informer l'enfant ou le jeune de ce qui se passe ou va se passer ;
- Et d'autres limitent la participation à une simple consultation de l'enfant ou du jeune.

La possibilité de recueillir le point de vue des enfants et des jeunes dépend donc de la perception des adultes de leur capacité à participer (193).

Les enfants et les jeunes définissent la participation comme le fait d'avoir leur mot à dire dans les décisions qui les concernent, d'être écoutés et pris au sérieux (18). Il existe souvent un décalage entre la façon dont les enfants et les jeunes se perçoivent et la manière dont les professionnels les voient :

- Certains enfants ou jeunes se décrivent comme bons, forts, adaptables et communicatifs, mais estiment que les adultes ne les perçoivent pas ainsi (20). Ils remettent en question la notion de

¹² Par exemple, lorsque les travailleurs sociaux interviennent auprès des familles en raison d'un risque de préjudice grave pour un enfant, ils peuvent hésiter à faire participer un enfant à des réunions où des sujets sensibles peuvent être abordés (toxicomanie, violence domestique, etc.) (117)

« vulnérabilité » qui leur est attribuée, insistant sur leur capacité à prendre soin d'eux-mêmes (20) ;

- En revanche, de nombreux enfants et jeunes placés en institution ont intériorisé une image négative d'eux-mêmes, se considérant comme « rien » ou « mauvais » (20). Certains des enfants et des jeunes se sont habitués à ce que leur vie soit contrôlée et étudiée par des adultes et peuvent avoir des difficultés à s'adapter à des formes d'échanges basés sur l'égalité ou l'équité. De même, en ce qui concerne les enfants en situation de handicap, les auteurs soulignent que les facteurs culturels dans des contextes particuliers peuvent influencer ce que les enfants attendent ou se sentent autorisés à faire ou à discuter. Le fait d'être invité à choisir, à critiquer ou à donner son avis peut, selon eux, être un terrain inconnu (15).

4.4.1.3. Les autres vigilances

- ➔ Possibilité de biais cognitifs chez les enfants et les jeunes : le biais de désirabilité sociale (195) est un risque de conformité des enfants aux attentes supposées des adultes (294) ;
- ➔ Confidentialité et anonymat : les supports produits (film, affiches, etc.) doivent garantir l'anonymat des participants à fin qu'ils ne soient pas étiquetés à vie comme des enfants protégés (252) ;
- Rapport de pouvoir : les enfants et les jeunes n'expriment pas leur point de vue isolément, celui-ci est contextuel et conditionnel. Ainsi, le rôle et le positionnement du professionnel est essentiel (224) et pose au professionnel l'exigence de réflexivité en ce qui concerne les asymétries du pouvoir (183). Les professionnels de la protection de l'enfance possèdent un pouvoir considérable sur les enfants, les jeunes et leur famille. Cette différence de pouvoir peut miner les possibilités de participer et de s'exprimer en toute liberté quant au point de vue porté sur les services qui les accompagnent (181). Les enfants peuvent refuser de participer par crainte de conséquences négatives sur leur accompagnement ou que leur propos soit déformé et mal interprété (295). Par exemple, dans les réunions formelles les enfants peuvent se sentir intimidés par le grand nombre de personnes présentes, dans des espaces qui ne leur sont pas habituels, par un langage qui ne leur est pas courant, par le fait qu'ils n'aient pas accès aux mêmes renseignements que ces adultes et se sentent mal préparés et mal soutenus (115) ;
- ➔ Participation symbolique : si la participation s'inscrit dans une logique d'action gestionnaire, elle est alors soumise à un impératif d'efficacité et d'efficience, en réponse à une culture du résultat et à une rationalité instrumentale qu'impose l'application de la nouvelle gestion publique. Pour éviter l'approche consumériste, la participation des personnes accompagnées doit dépasser la démarche qualité menée au sein des services (16). Il faut veiller à intégrer la participation comme une partie intégrante du processus global de protection de l'enfance, plutôt que comme un événement ponctuel (117).

4.4.2. Concernant les personnes âgées

Les études analysées pointent un certain nombre de vigilance, au regard des spécificités du public concerné et de leur mode d'accompagnement (34, 36, 39, 208). Les personnes âgées accompagnées sont souvent dans des formes de vulnérabilité et de dépendance à l'égard des autres, ce qui crée des relations de pouvoir inégales entre elles et les professionnels, parfois leur famille. D'autre part, elles sont bien conscientes que leurs choix peuvent être considérés comme secondaires au regard de l'organisation de la structure d'accompagnement et des règles de sécurité. Aussi, différents mécanismes peuvent limiter ou orienter le point de vue des personnes âgées, notamment au sujet des aspects négatifs :

- ➔ La peur des représailles ;

➔ Différents biais cognitifs :

- Le biais de dissonance cognitive : les personnes vont avoir tendance à minimiser certains éléments qu'ils pensent impossible ou difficilement réalisables. Par exemple, lorsqu'elles souhaiteraient avoir de plus longs moments de discussion avec les professionnels, mais qu'elles savent qu'ils n'en ont pas le temps ;
- Le biais de désirabilité sociale : où les personnes âgées vont avoir tendance à répondre dans le sens qu'elles considèrent être le plus appropriées dans la situation. Ce biais est particulièrement fort chez les personnes pouvant être ou se considérer en situation de vulnérabilité (189) ;
- La régulation émotionnelle : lorsque les personnes âgées préfèrent mettre en avant les aspects positifs plutôt que négatifs (43) ;
- L'impuissance apprise, quand les personnes âgées, face aux différentes situations rencontrées, dans le cadre de leur accompagnement, montrent une certaine résignation (43).

➔ Rapport de pouvoir : les approches qui intègrent les différentes perspectives doivent, en même temps, être vigilantes aux déséquilibres de pouvoir existants entre les personnes âgées, leurs proches et les professionnels, pouvant conduire à un risque de contrôle ou d'auto-censure (30, 45).

Pour les personnes qui interrogent il existe également des vigilances à avoir :

➔ Différents biais cognitifs peuvent survenir :

- Biais de collecte : risque que les personnes les plus en difficultés pour communiquer soient moins entendues ou absentes durant la démarche. Cela peut conduire à une compréhension incomplète du point de vue des personnes âgées accompagnées (296) ;
- Biais de confirmation (37) : tendance à rechercher et à utiliser des informations qui confirment nos points de vue et nos attentes. En d'autres mots, c'est le fait de sélectionner ou de privilégier les informations qui permettent de corroborer nos idées ou hypothèses préalables et qui sont en accord avec nos croyances ou convictions préexistantes ;
- Phénomène de « capture » : tendance à agir dans l'intérêt du service ou de l'organisation (par acculturation) au lieu de celui du public cible (32, 37).

4.4.3. Concernant les personnes dans le champ de l'inclusion sociale

- ➔ Au sujet de la vulnérabilité : les personnes en inclusion sociale sont pour la plupart des personnes vulnérables qui ont pu vivre des situations violentes, potentiellement traumatisantes (176, 288). Ainsi, il est primordial de créer un climat de sécurité et de confiance (86) en évitant de poser des questions ou en étant compréhensif quand une personne souhaite ne pas répondre à certaines questions (ex. victimes de violences sexuelles) (99). Certains groupes de personnes sont davantage vulnérables (ex. enfants et jeunes, femmes, personnes LGBTQI+, personnes âgées et celles en situation de handicap) et leur point de vue peut-être moins documenté. Par exemple, une étude (79) montre que les femmes en situation d'itinérance cherchent à se rendre invisibles pour se protéger. Leur absence visible dans la rue conduit à un manque de données scientifiques, de programmes et de politiques de logement spécifiques aux femmes et de prise en charge dédiée ;
- ➔ Au sujet du tokénisme (participation symbolique) : le tokénisme est « un simple "engagement symbolique" dans lequel les usagers de services n'ont aucune possibilité significative d'influencer les processus qui les concernent. » (p.317 (80) / traduction libre). Afin de se prémunir contre toute forme de tokénisme, le recueil du point de vue doit avoir une véritable intention d'inclusion

et de considération, au-delà de l'image (80, 81, 156-159). Dans cette intention, il est nécessaire de clarifier les attentes en matière de rôles, de buts, et de compensation (76, 82) lors du recueil et de ne pas simplifier ou essentialiser les expériences recueillies pour capturer l'authenticité, la diversité et la complexité des expériences des participants (157) ;

- ➔ Au sujet de la forme du recueil : il faut privilégier des versions courtes pour les questionnaires ou sondages afin de minimiser la charge sur les répondants (51, 179, 214). Le recueil doit accorder une grande place à la flexibilité en matière de délais pour laisser le temps aux personnes qui partagent leurs points de vue (159, 216).

4.4.4. Concernant les personnes en situation de handicap

Concernant les personnes en situation de handicap, une vigilance supplémentaire doit être portée :

- ➔ Aux injustices, à la stigmatisation et la discrimination qui peuvent être des obstacles à leur participation (155) ;
- ➔ Aux difficultés cognitives : en matière de compréhension, les personnes ne comprennent pas toujours les questions posées, et les personnes qui recueillent le point de vue peuvent ne pas détecter ces incompréhensions. Concernant la mémorisation, il peut y avoir une faible capacité de mémorisation qui entraîne une focalisation sur le présent ou le passé immédiat, avec des difficultés à situer des souvenirs dans le temps ou à synthétiser des expériences vécues. Quant à la structuration et l'expression de la pensée, les personnes peuvent avoir du mal à structurer leurs pensées et à les exprimer de manière articulée : les personnes qui recueillent l'expression doivent s'adapter au rythme d'expression des personnes (168) ;
- ➔ Aux biais cognitifs comme celui de désirabilité sociale (conformité à ce que la personne croit qu'il est attendu d'elle) (168) ;
- ➔ À ce que les avantages de la participation pour les personnes qui s'expriment l'emportent sur les exigences que la participation peut leur imposer (102) ;
- ➔ L'état médical, le niveau de vigilance et de fatigue qui peuvent entraver la participation (219).

5. Valorisation, diffusion et transformation : 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 (85, 297-307). 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 (308-310).

1. **Analyse approfondie des résultats** (85, 202, 297-301, 304-307, 311, 312)
2. **Structuration d'un plan d'action** (85, 297-306, 313)
3. **Communication et restitution transparente** (125, 297, 299, 302, 304, 307, 312-315)
4. **Mise en œuvre progressive** (85, 202, 297, 299, 302, 304, 306, 307)

5.1. Concernant les enfants et les jeunes protégés

Le recueil du point de vue des enfants et des jeunes doit être suivi d'actions concrètes et tangibles pour eux et contribuer à des changements positifs pour eux susceptible d'engendrer des changements à la fois dans les politiques et dans les pratiques quotidiennes (252). Pour que les résultats obtenus aient un impact réel, il convient de diversifier les productions de ressources afin que les messages puissent être accessibles et appropriés par l'ensemble des acteurs concernés (19, 252). Ces supports peuvent être des livres, des vidéos, des affiches, des œuvres d'art, des chansons, des magazines, etc. Il doit également y avoir une implication forte de la gouvernance de l'ESSMS et des autorités de tarification et de contrôle pour maximiser l'importance de la diffusion (7, 19, 252). Une étude conseille d'utiliser la méthode *Breakthrough Series Collaborative* pour tester au fur et à mesure les stratégies développées afin de s'assurer que les professionnels pourront les mettre réellement pratique et qu'elles sont bien adaptées à la situation des enfants et des jeunes concernés (19).

5.2. Concernant les personnes âgées

Pour que la démarche de recueil soit efficiente, elle doit être suivie d'actions concrètes et tangibles pour les personnes âgées (189) notamment, de changement de pratiques (29). Pour cela, il est essentiel que les résultats, et les propositions d'évolutions fassent sens pour les professionnels dans leurs activités quotidiennes. Les auteurs notent que ces évolutions ne sont pas nécessairement de grande envergure et que certains « petits » changements peuvent avoir un réel effet sur le bien-être et la qualité de vie des personnes âgées (27, 45, 197, 202). La littérature indique également, l'importance de renouveler la démarche régulièrement, au fil du temps ou selon les situations (208).

5.3. Concernant les personnes en situation de handicap

Dans une étude (313), les auteurs appellent à une transformation des pratiques de mesure de la qualité de vie et du bien-être des personnes autistes par la :

- Valorisation des perspectives authentiques et représentatives des personnes autistes, plutôt que de s'appuyer uniquement sur des informateurs externes (comme les parents ou les professionnels). En impliquant les personnes autistes dans le processus de recherche, valorisant leurs expériences vécues et en incluant leurs points de vue dans la définition des critères de qualité de vie, cela permet une évaluation plus fidèle de leur bien-être ;

- Diffusion des résultats de recherches sur la qualité de vie des personnes autistes pour permettre une meilleure compréhension et une meilleure adoption de mesures adaptées aux besoins spécifiques de ces personnes, et de transformer les pratiques de recherche et d'évaluation ;
- Transformation des outils et des critères de mesure du bien-être et de la qualité de vie des personnes autistes. Cela implique de passer d'approches génériques, qui ne tiennent pas compte des spécificités de l'autisme, à des mesures plus adaptées et inclusives. Cette transformation a pour objectif de rendre les pratiques de recherche plus inclusives et plus respectueuses des besoins des personnes autistes, garantissant ainsi une meilleure prise en compte de leur situation et de leur vécu.

5.4. Concernant les personnes dans le champ de l'inclusion sociale

Pour que la démarche soit efficiente et bénéfique pour les personnes accompagnées, les résultats du recueil doivent être communiquées aux participants (85, 158) mais aussi permettre l'élaboration de services et de politiques publiques adaptées (69, 79, 89).

Stratégie de recherche

Méthode de recherche documentaire

La recherche initiale a porté sur les sujets et les types d'études définis en accord avec les chefs de projet, et a été limitée aux publications en langues anglaise et française sur la période 2013 à 2024. Une veille a ensuite été menée jusqu'en novembre 2024.

Cette recherche a été complétée par la bibliographie des experts consultés pour le projet et certaines références citées dans les documents analysés.

Sources bibliographiques

Les sources suivantes ont été interrogées :

- Pour la littérature internationale, les bases de données Medline, Emcare, PsycInfo ;
- Pour la littérature francophone, les plateforme Cairn.info, Erudit, HAL, Open Edition, Persée, ScienceDirect.

Stratégie de recherche dans les bases de données Madline, PsycInfo et EmCare			
Sujet / Type d'étude		Période	Nombre de résultats
Recueil du point de vue des personnes âgées en établissement / Revues systématiques		01/2013-02/2024	18
Etape 1	(TI,AB(("resident*" OR " patient*" OR "client*" OR "customer*" OR "consumer*" OR "recieipient*" OR "user*") N/2 ("experience*" OR "narrative*" or "satisfaction" OR "dissatisfaction" OR "view*" OR "voice*" OR "opinion*" OR "feedback" OR "perspective*")) OR TI,AB("resident* reported") OR TI,AB("patient* reported") OR TI,AB("client* reported") OR TI,AB("customer* reported") OR TI,AB("consumer* reported") OR TI,AB("recipient* reported") OR TI,AB("user* reported") OR MJSUB.EXACT("Client Satisfaction") OR MJMESH.EXACT("Patient Satisfaction"))		
ET			
Etape 2	(MESH.EXACT("Nursing Homes") OR MESH.EXACT("Homes for the Aged") OR SU.EXACT("Nursing Home Residents") OR SU.EXACT("Nursing Homes") OR (MJEMB.EXACT("nursing home") AND TI,AB("old*" OR "elder*" OR "aged"))) OR TI,AB("nursing home*") OR TI,AB("aged care home*") OR TI,AB("aged care facilit*") OR TI,AB("aged care setting*") OR (TI,AB("care home*") AND TI,AB("old*" OR "elder*" OR "aged"))) OR (TI,AB("long term care facilit*") AND TI,AB("old*" OR "elder*" OR "aged"))) OR (TI,AB("long term care setting*") AND TI,AB("old*" OR "elder*" OR "aged"))) OR TI,AB("residential aged care") OR (TI,AB("residential care") AND TI,AB("old*" OR "elder*" OR "aged"))) OR (TI,AB("residential facilit*"))		

	AND TI,AB("old*" OR "elder*" OR "aged")) OR (TI,AB("residential setting*") AND TI,AB("old*" OR "elder*" OR "aged"))		
ET			
Etape 3	TI(meta PRE/0 analys[*3]) OR TI(metaanalys[*3]) OR TI(systematic PRE/0 literature PRE/0 search) OR TI(systematic* PRE/0 literature PRE/0 review[*3]) OR TI(systematic* PRE/0 overview[*3]) OR TI(systematic* PRE/0 review[*3]) OR EMB.EXACT(meta-analysis) OR EMB.EXACT(systematic review) OR DTYPE(meta-analysis) OR PUB(cochrane database syst rev) OR SU.EXACT("Systematic Review") OR ME("systematic review") OR ME("meta analysis")		
Recueil du point de vue des personnes âgées en établissement / Autres études		01/2013-02/2024	270
Recueil du point de vue des enfants accueillis ou suivis en Protection de l'enfance / Revues systématiques		01/2013-04/2024	26
Etape 4	MESH.EXACT("Child Protective Services") OR MESH.EXACT("Child, Foster") OR SU.EXACT("Foster Children") OR MESH.EXACT("Foster Home Care") OR SU.EXACT("Foster Care") OR SU.EXACT("Foster Parents") OR (MESH.EXACT("Residential Facilities") AND (TI,AB("child*" OR "youth*" OR "young" OR "foster" OR "looked-after" OR "out of home") OR MESH.EXACT("Child Welfare")))) OR (SU.EXACT("Residential Care Institutions") AND (TI,AB("child*" OR "youth*" OR "young" OR "foster" OR "looked-after" OR "out of home") OR SU.EXACT("Child Welfare")))) OR (MESH.EXACT("Group Homes") AND (TI,AB("child*" OR "youth*" OR "young" OR "foster" OR "looked-after" OR "out of home") OR MESH.EXACT("Child Welfare")))) OR (SU.EXACT("Group Homes") AND (TI,AB("child*" OR "youth*" OR "young" OR "foster" OR "looked-after" OR "out of home") OR SU.EXACT("Child Welfare")))) OR TI("child protection services") OR TI("child welfare intervention") OR TI("child welfare services") OR TI("child* in care") OR TI("looked after") OR TI("care leavers") OR TI("young people in care") OR TI("children in public care") OR TI("children in social care") OR TI("family foster") OR TI("foster care") OR TI("foster child*") OR TI("foster famil*") OR TI("foster home*") OR TI("foster parent*") OR TI("foster placement") OR TI("foster youth*") OR TI("out of home care") OR TI("out of home placement") OR TI("placed child*") OR TI("residential child* welfare") OR TI("residential child* care") OR TI("residential youth* care") OR TI("residential child* home*") OR TI("residential group care") OR TI("care placement") OR (TI("unaccompanied") N/2 TI("child*" OR "minor*" OR "youth*")) OR TI("placed youth*") OR TI("youth in care") OR (TI("youth*") AND TI("residential care")) OR (TI("child*") AND TI("residential care")) OR (TI("youth*") AND TI("group home*")) OR (TI("child*") AND TI("group home*"))		
ET			
Etape 5	MESH.EXACT("Qualitative Research") OR MESH.EXACT("Self Report") OR MESH.EXACT("Research Design") OR		

	MESH.EXACT("Observation") OR MESH.EXACT("Photography") OR MESH.EXACT("Video-Assisted Techniques and Procedures") OR MESH.EXACT("Grounded Theory") OR MESH.EXACT("Validation Studies as Topic") OR MESH.EXACT("Validation Studies as Topic") OR MJSUB.EXACT("Grounded Theory") OR MJSUB.EXACT("Focus Group Interview") OR MJSUB.EXACT("Interpretative Phenomenolog- ical Analysis") OR MJSUB.EXACT("Semi-Structured Interview") OR MJSUB.EXACT("Thematic Analysis") OR SUB.EXACT("Focus Group") OR MJSUB.EXACT("Narrative Analysis") OR MJSUB.EXACT("Qualitative Methods") OR MJSUB.EXACT("Mixed Methods Research") OR MJSUB.EXACT("Quasi Experimental Meth- ods") OR TI("experience") OR TI("satisfaction") OR TI("view*") OR TI("voice*") OR TI("hear") OR TI("listen*") OR TI("opinion*") OR TI("perception*") OR TI("perspective*") OR TI("narrative*") OR TI("feedback") OR TI("quality") OR TI("insight*") OR TI("photovoice") OR TI("photo voice")		
ET			
Etape 3			
Recueil du point de vue des enfants accueillis ou suivis en Protection de l'enfance / Autres études		01/2013-04/2024	152
Recueil du point de vue des personnes en situation de grande précarité / Revues systématiques		01/2014-04/2024	4
Etape 6	MESH.EXACT("Homeless Youth") OR SU.EXACT("Homeless Youth") OR SU.EXACT("Homeless Mentally Ill") OR SU.EXACT("Homeless") OR TI("homeless*") OR TI("shelter*")		
ET			
Etape 7	TI("voice*" OR "view*" OR "preference*" OR "perspective*" OR "participation*" OR "opinion*" OR "feedback" OR "satisfaction*" OR "advocacy" OR "insight*" OR "survey*" OR "questionnaire*" OR OR "photovoice" OR "photo elicitation" OR "storytelling" OR "story telling" OR "narrative*")		
ET			
Etape3			
Recueil du point de vue des personnes en situation de grande précarité / Autres études		01/2014-02/2024	48
Recueil du point de vue des personnes en situation de handicap / Revues systématiques		01/2014-07/2024	10
Etape 8	TI,AB("intellectual disabilit*" OR "autism" OR "autistic" OR "developmental disorder*" OR "developmental disabilit*" OR "neurodevelopmental disorder*" OR "polyhandicap*" OR "profound intellectual and multiple disabilities" OR "psychiatric disabilit*")		

ET			
Etape 9	TI,AB("experience*" OR "narrative*" OR "satisfaction" OR "dissatisfaction" OR "view*" OR "voice*" OR "opinion*" OR "feedback" OR "perspective*") OR TI,AB("resident* reported") OR TI,AB("patient* reported") OR TI,AB("client* reported") OR TI,AB("customer* reported") OR TI,AB("consumer* reported") OR TI,AB("recipient* reported") OR TI,AB("user* reported") OR MJSUB.EXACT("Client Satisfaction") OR MJMESH.EXACT("Patient Satisfaction"))		
ET			
Etape 3			
Recueil du point de vue des personnes en situation de handicap / Autres études		01/2014-07/2024	48
Recueil du point de vue des personnes exilées et/ou allophones / Revues systématiques		01/2014-07/2024	4
Etape 10	MESH.EXACT("Refugees") OR SU.EXACT("Refugees") OR TI("refugee*") OR TI("asylum seeker*") OR TI("migrant*")		
ET			
Etape 11	TI("questionnaire*" OR "survey*" OR "experience*" OR "narrative*" OR "view*" OR "voice*" OR "opinion*" OR "feedback" OR "perspective*") AND TI,AB,IF("satisf*" OR "quality*" OR "indicator*") AND TI,AB,IF("service*" OR "housing" OR "residential")		
ET			
Recueil du point de vue des personnes exilées et/ou allophones / Autres études		01/2014-07/2024	39
Recueil du point de vue des usagers de services addictologie / Revues systématiques		01/2014-07/2024	3
Etape 12	TI("drug user*" OR "inject drug*" OR "substance use*" OR "substance abuse" OR "drug consumption" OR "drug consumer*" OR "people who use drug*" OR "drug service*" OR "drug treatment setting*" OR "drug treatment service*" OR "harm reduction")		
ET			
Etape 13	TI("voice*" OR "listen" OR "view*" OR "opinion*" OR "perspective*" OR "perception" OR "satisfaction" OR SU.EXACT("Consumer Satisfaction") OR SU.EXACT("Client Satisfaction") OR MESH.EXACT("Patient Satisfaction") OR TI("Patient-reported experience measures") OR TI("prem's" OR "PREMs") OR TI("questionnaire*") OR TI("survey*") OR TI("feedback") OR TI,AB("patient's experience*" OR "user's experience" OR "client's experience" OR "customer's experience" OR "patients experience*" OR "users experience" OR "clients experience" OR "customers		

	experience" OR "patients' experience*" OR "users' experience" OR "clients' experience" OR "customers' experience") OR TI,AB("experiential knowledge") OR (TI("measur*") AND Ti,AB("satisfaction" OR "quality"))		
ET			
Etape 3			
Recueil du point de vue des usagers de services addictologie / Autres études			01/2014-07/2024 36

Sites consultés

Sites français

Agence Nationale d'Appui à la Performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP)

www.anap.fr

Agence Nouvelle des solidarités actives

www.solidarites-actives.com

APF France Handicap

www.apf-francehandicap.org

Association Départementale de Parents et Amis de Personnes Handicapées Mentales (ADEPEI) - Papillons Blancs d'Alsace

adapeipapillonsblancs.alsace

Association des Directeurs au service des Personnes Âgées (AD-PA)

ad-pa.fr

Autisme France

www.autisme-france.fr

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)

www.cnsa.fr

Centre National de la fin de vie et des soins palliatifs

www.parlons-fin-de-vie.fr

Centre régional d'études d'actions et d'informations (CREAI) Auvergne-Rhône-Alpes

www.creai-ara.org

Centre régional d'études d'actions et d'informations (CREAI) Bourgogne Franche-Comté

www.creaibfc.org

Centre régional d'études d'actions et d'informations (CREAI) Bretagne

www.creai-bretagne.org

Centre régional d'études d'actions et d'informations (CREAI) Centre-Val-de-Loire

www.creaicentre.org

Centre régional d'études d'actions et d'informations (CREAI) Grand-Est

www.creai-grand-est.fr

Centre régional d'études d'actions et d'informations (CREAI) Guyane

guyane.handidonnees.fr

Centre régional d'études d'actions et d'informations (CREAI) Haut-de-France

www.creaihdf.fr

Centre régional d'études d'actions et d'informations (CREAI) Ile-de-France

www.creai-idf.fr

Centre régional d'études d'actions et d'informations (CREAI) Normandie

www.creai-idf.fr

Centre régional d'études d'actions et d'informations (CREAI) Nouvelle Aquitaine

creai-nouvelleaquitaine.org

Centre régional d'études d'actions et d'informations (CREAI) Occitanie

creaiors-occitanie.fr

Centre régional d'études d'actions et d'informations (CREAI) Océan Indien

creai-oi.fr

Centre régional d'études d'actions et d'informations (CREAI) PACA-Corse

creai-pacacorse.com

Centre régional d'études d'actions et d'informations (CREAI) Pays de la Loire

www.creai-pdl.fr

Comité Consultatif national d'éthique

www.ccne-ethique.fr

Comité d'Etudes d'Education et de Soins auprès des Personnes Polyhandicapées (CESAP)

cesap.asso.fr

Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL)

www.cnil.fr

ConfCap / Capdroits

confcap-capdroits.org/

Convention Nationale des Associations de Protection de l'Enfant (CNAPE)

www.cnape.fr

Défenseur des droits

www.defenseurdesdroits.fr

Délégation interministérielle à l'hébergement et à l'accès au logement (DIHAL)

www.info.gouv.fr

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES)

drees.solidarites-sante.gouv.fr

Éducation familiale et interventions sociales auprès des familles (EFIS)

efis.parisnanterre.fr

Fédération Addiction

www.federationaddiction.fr

Fédération des acteurs de la solidarité

www.federationsolidarite.org

Fédération des aveugles de France

aveuglesdefrance.org

Fédération nationale des aphasiques de France

aphasie.fr

Fédération nationale des Centres Régionaux d'Études, d'Action et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (ANCREAI)

ancreai.org

France Alzheimer

www.francealzheimer.org

Graine Guyane

graineguyane.org

Groupe national des Etablissements Publics Sociaux et Médico-sociaux (GEP SO)

gepso.fr

Groupement des associations partenaires d'action sociale (GAPAS)

www.gapas.org

Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR)

gnchr.fr

Handéo

www.handeo.fr

Haut Conseil du travail social (HCTS)

solidarites.gouv.fr/presentation-haut-conseil-du-travail-social-hcts

Haute Autorité de santé

www.has-sante.fr

Institut de la concertation et de la participation citoyenne

i-cpc.org

Institut de la longévité, des vieillesse et du vieillissement (ILVV)

www.ilvv.fr

Institut national de la santé et de la recherche médicale

www.inserm.fr

Institut pour la Recherche en Santé Publique (IRES P)

iresp.net

Ministère de la santé et des solidarités

sante.gouv.fr

solidarites.gouv.fr

Nous aussi

nous-aussi.fr

Observatoire national de la protection de l'enfance

onpe.gouv.fr

Orspere-Samdarra

orspere-samdarra.com

Plan régional d'insertion des travailleurs handicapés (PRITH) Normandie

prith-normandie.fr

Responsive France

www.responsivefrance.fr

Samu social de Paris

www.samusocial.paris

Santé Publique France (SPF)

www.santepubliquefrance.fr

Société Française de Gériatrie et Gériontologie (SFGG)

sfgg.org

Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (UNAFAM)

www.unafam.org

Union nationale des associations de parents d'enfants inadaptés (UNAPEI)

www.unapei.org

Union nationale des associations familiales (UNAF)

www.unaf.fr

Union professionnelle du logement accompagné (UNAFO)

www.unafo.org

Sites internationaux

Aged Care Quality and Safety Commission (ACQSC)

www.agedcarequality.gov.au

Agence pour une Vie de Qualité (AVIQ)

www.aviq.be/fr

Alzheimer Society of Canada

alzheimer.ca

Alzheimer's society

www.alzheimers.org.uk

Alzheimer Society of Ireland.

alzheimer.ie

Association Internationale pour la Formation, la Recherche et l'Intervention Sociale (AIFRIS)

aifris.eu

Australia- Cognitive Decline Partnership Centre (CDPC)

cdpc.sydney.edu.au

Australian Government - Department of Health and Aged Care

www.health.gov.au

Australian Institute for Family Studies

aifs.gov.au

Barnahus

www.barnahus.eu

British Association of Social Workers

new.basw.co.uk

Brusano

www.brusano.brussels

Campbell Collaboration

www.campbellcollaboration.org

Care Quality Commission

www.cqc.org.uk

Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales – CREMIS

cremis.ca

Centre d'Excellence sur le Partenariat avec les Patients et le Public (CEPPP)

ceppp.ca

Centre for Excellence for Children's Care (CELSIS)

www.celcis.org

Chaire de recherche sur l'Évaluation des actions publiques à l'égard des jeunes et des populations vulnérables - CREVAJ

crevaj.ca

Children's Social Care Research and Development Centre (CASCADE)

cascadewales.org

Commission européenne

commission.europa.eu

Conseil de l'Europe

rm.coe.int

CORAM

coramvoice.org.uk

Dementia Engagement and Empowerment Project (DEEP)

www.dementiavoices.org.uk

Dementia Enquirers

dementiaenquirers.org.uk

Erasmus University Rotterdam

www.eur.nl

Ethical Research Involving Children (ERIC)

childethics.com

Eurochild

eurochild.org

Evidence for Policy & Practice - EPPI Center systematic reviews

eppi.ioe.ac.uk

Fédération européenne des associations nationales travaillant avec les sans-abri

www.feantsaresearch.org

Fédération Wallonie-Bruxelles - Aide à la jeunesse

www.aidealajeunesse.cfwb.be/

Fondation internationale de la recherche appliquée sur le handicap (FIRAH)

www.firah.org

Fondation John Bost

www.johnbost.org

Fondation Roi Baudouin

kbs-frb.be/fr

Fonds des Nations unies pour l'enfance France / United Nations International Children's Emergency Fund France (UNICEF)

my.unicef.fr

Groupe de recherche et d'intervention sur les adaptations sociales de l'enfance (GRISE)

grise.ca

Groupe de recherche et de formation sur la pauvreté au Québec (GRFPQ)

grfpq.org

The Health Foundation

www.health.org.uk

Health Information and Quality Authority

www.hiqa.ie

Homeless Link

homeless.org.uk

Hub na nÓg / Young Voices in Decision-making

hubnanog.ie

Inclusion Europe

<http://www.inclusion-europe.eu>

Institut national de santé publique du Québec (INSPQ)

www.inspq.qc.ca

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS)

www.inesss.qc.ca

Institut Universitaire de Première Ligne en Santé et Services Sociaux

www.iuplsss.ca

Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme

institutditsa.ca/

International Migration Research Network (IMISCOE)

www.imiscoe.org

Iriss

www.iriss.org.uk

King's Fund

www.kingsfund.org.uk

MentalNet.eu

mentalnet.eu

Mind Designing for people with dementia

designingfordementia.eu

Ministère de la santé et des services sociaux – Québec

publications.msss.gouv.qc.ca

National Care Experience Programme

yourexperience.ie

National Children's Bureau

www.ncb.org.uk

National Health Service (NHS)

www.england.nhs.uk

National Institute for Health and Care Excellence (NICE)

www.nice.org.uk

National Institute for Health and Care Research (NIHR)

www.nihr.ac.uk

National Society for the Prevention of Cruelty to Children (NSPCC)

www.nspcc.org.uk

Observatoire de l'enfance, de la jeunesse et de l'aide à la jeunesse (OEJAJ)

oejaj.cfwb.be

Office for Standards in Education, Children's Services and Skills (OFSTED)

www.gov.uk/government/organisations/ofsted

Office of the senior advocate- British Columbia

www.seniorsadvocatebc.ca

Organisation des Nations unies (ONU)

www.un.org

Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD)

www.oecd.org

Pathways

www.pathway.org.uk

Picker Institute

picker.org

Portail canadien de la recherche en protection de l'enfance

cwrp.ca/fr

Réseau d'Études International sur l'Âge, la CitoyenneTé et l'Intégration Socio-économique (REIACTIS)

reiactis.net/

Scottish Dementia Working Group - Research subgroup

www.alzscot.org

Scottish Government

www.gov.scot

Shaping our Lives. National network of service users and disabled people

shapingourlives.org.uk

Social Care Institute for Excellence (SCIE)

www.scie.org.uk

SOS Villages d'Enfants

www.sosve.org

Structure régionale d'appui (SRA) Grand Est

sragrandest.org

Talking Mats

www.talkingmats.com

Union européenne

eu-for-children.europa.eu

Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés non lucratifs sanitaires et sociaux (UNIOPSS)

www.uniopss.asso.fr

Université Catholique de Louvain

dial.uclouvain.be

Université de Sherbrooke

www.usherbrooke.ca/

What Works Center for Children and Families

foundations.org.uk

What Works for Children's Social Care

foundations.org.uk

World Health Organization (WHO)

iris.who.int

Références bibliographiques

1. 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
2. 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
3. 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. *Santé Publi* 2015;41-50.
4. 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>
5. Robin P, Join-Lambert H, Mackiewicz MP. Les recherches avec les enfants et les jeunes en difficulté : spécificités éthiques et méthodologiques [En ligne]: Sociétés et jeunesses en difficulté; 2017.
<http://journals.openedition.org/sejed/8282>
6. 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 Forum: Qualitative Social Research* 2020;21(1).
<http://dx.doi.org/> <https://doi.org/10.17169/fqs-21.1.3212>
7. 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.
<http://dx.doi.org/https://doi.org/10.7202/1093885ar>
8. 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.
<http://dx.doi.org/https://doi.org/10.7202/1044116ar>
9. 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/http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0275784>
10. Droit RP, Lefeuve K. Droit, éthique et dépendance. Paris: PUF; 2022.
<https://www.lgdj.fr/droit-ethique-et-dependance-9782130842002.html>
11. Kennan D, Brady B, Forkan C. Supporting Children's Participation in Decision Making: A Systematic Literature Review Exploring the Effectiveness of Participatory Processes. *British Journal of Social Work* 2018;48(7):1985-2002.
<http://dx.doi.org/10.1093/bjsw/bcx142>
12. Cameron-Mathiassen 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 and Youth Services Review* 2022;138:106524.
<http://dx.doi.org/https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2022.106524>
13. Townsend IM, Berger EP, Reupert AE. Systematic review of the educational experiences of children in care: Children's perspectives. *Children and Youth Services Review* 2020;111.
<http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/j.childyouth.2020.104835>
14. Swerts C, Gómez LE, Dewitte M, De Maeyer J, Vanderplasschen W. Quality of Life Outcomes for Adolescents in Youth Care. *Child Indicators Research* 2023;16(5):1987-2011.
<http://dx.doi.org/10.1007/s12187-023-10053-x>
15. 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.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2018.08.038>
16. 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.
<http://dx.doi.org/10.3917/vsoc.174.0133>
17. 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 in Practice* 2019;25(1):22-36.
<http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1080/13575279.2018.1537257>
18. 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.
<http://dx.doi.org/https://doi.org/10.1111/cfs.12082>
19. 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. *British Journal of Social Work* 2023;53(3):1352-67.
<http://dx.doi.org/10.1093/bjsw/bcac235>

20. Wilson S, Hean S, Abebe T, Heaslip V. Children's experiences with Child Protection Services: A synthesis of qualitative evidence. *Children and Youth Services Review* 2020;113:104974.
<http://dx.doi.org/https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2020.104974>
21. Middel F, Post W, López López M, Grietens H. Participation of Children Involved in the Child Protection System – Validation of the Meaningful Participation Assessment Tool (MPAT). *Child Indicators Research* 2021;14(2):713-35.
<http://dx.doi.org/10.1007/s12187-020-09772-2>
22. 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 Clin Nurs* 2023;32(17-18):5430-44.
<http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1111/jocn.16617>
23. 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/http://dx.doi.org/10.1177/0164027521989074>
24. Murray CM, Milanese S, Guerin M, Bilton R, Baldock KL, Parfitt G. Exploring what matters to residents of Australian aged care facilities with the Happy Life Index: Comparison of qualitative responses between pre- and mid-Covid-19 pandemic time points. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care & Rehabilitation* 2023;32(8):2247-57.
<http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1007/s11136-023-03387-0>
25. 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).
<http://dx.doi.org/10.1093/ageing/afad069>
26. 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.
<http://dx.doi.org/10.1093/geront/gnad084>
27. 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).
<http://dx.doi.org/10.1093/intqhc/mzaa160>
28. 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 Nurs* 2024;19(1):e12585.
<http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1111/opn.12585>
29. 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. *The Lancet. Healthy Longevity* 2022;3(3):e186-e93.
[http://dx.doi.org/10.1016/s2666-7568\(22\)00010-1](http://dx.doi.org/10.1016/s2666-7568(22)00010-1)
30. 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/http://dx.doi.org/10.3390/ijerph18105481>
31. Bilfeldt A, Mahler M. Participatory action research and empowerment of nursing home residents. *Quality in Ageing and Older Adults* 2023.
<http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1108/QAOA-08-2023-0053>
32. 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;n/a(n/a).
<http://dx.doi.org/https://doi.org/10.1111/rego.12589>
33. 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. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation* 2024.
<http://dx.doi.org/10.1007/s11136-024-03631-1>
34. White DL, Tunalilar O, Hasworth S, Winfree J. The Resident VIEW in Community-Based Care Residential Settings. *Gerontology & geriatric medicine* 2022;8:23337214221139367.
<http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1177/23337214221139367>
35. White DL, Tunalilar O, Hasworth S, Winfree J. The Resident VIEW in Nursing Homes. *Gerontology & geriatric medicine* 2019;5:2333721419877975.
<http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1177/2333721419877975>
36. 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.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.jamda.2020.06.033>
37. Sion K, Verbeek H, de Vries E, Zwakhalen S, Odekerken-Schröder G, Schols J, *et al.* 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).
<http://dx.doi.org/10.3390/ijerph17145118>
38. van de Bovenkamp H, Kok J, Stoopendaal A, Pot M. Het potentieel van narratieve verantwoording *Tijdschrift voor Toezicht* 2023;(3-4).
<http://dx.doi.org/10.5553/TvT/187987052023014003008>
39. 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/http://dx.doi.org/10.1093/geront/gnv697>

40. 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 Nurs Stud* 2016;60:91-8.
<http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.03.011>
41. Kalaitzidis E, Harrington A. Resident decision-making in the context of residential aged care. *Collegian* 2018;25(5):509-15.
<http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/j.colegn.2017.12.006>
42. Grit K, Pot M. Onzekerheid over verantwoordelijkheden. Naar reflexief toezicht [Uncertainty about responsibilities: Towards reflexive regulation]. *Tijdschrift voor Toezicht* 2023;(3-4).
<http://dx.doi.org/10.5553/TvT/187987052023014003002>
43. Larkey FA, Hughes M, Nancarrow S. The experience of entering residential aged care: The views of residents, family members and staff-an Appreciative Inquiry. *Australas J Ageing* 2023.
<http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1111/ajag.13236>
44. 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/http://dx.doi.org/10.1016/j.sqer.2016.05.008>
45. 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.
<http://dx.doi.org/10.1177/0733464820940871>
46. Snow-Hill NL, Asefnia N, Caldwell DM, Avin JA, Kloos B. The world through my eyes: A photovoice project with youth experiencing homelessness. *Journal of Prevention & Intervention in the Community* 2024.
<http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1080/10852352.2024.2317668>
47. 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 preference and adherence* 2014;8:107-17.
<http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.2147/PPA.S52060>
48. 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.
<http://dx.doi.org/https://doi.org/10.1111/hex.13829>
49. 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/http://dx.doi.org/10.1007/s11414-021-09776-y>
50. 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. *International Journal of Drug Policy* 2018;59:16-23.
<http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/j.drugpo.2018.06.003>
51. 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/http://dx.doi.org/10.1186/s12913-023-10506-7>
52. 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 Reduct J* 2017;14.
<http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1186/s12954-017-0145-2>
53. Condamine-Ducreux I, Jauffret-Roustide M. Comment se questionnent les pratiques d'injection ? Retours méthodologiques de terrain. *Bulletin of Sociological Methodology/Bulletin de Méthodologie Sociologique* 2022;155(1):106-35.
<http://dx.doi.org/10.1177/07591063221103374>
54. 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).
<http://dx.doi.org/https://doi.org/10.1371/journal.pone.0226306>
55. 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 välfärdsforskning | Nordic Welfare Research* 2022;7(1):52-67.
<http://dx.doi.org/10.18261/nwr.7.1.4>
56. Jensen FB, Supiano KP, Towsley GL, Ellington L, Cloyes KG. Experiences of Homeless Recipients of Social Model Hospice Care: A Photovoice Exploration. *Journal of hospice and palliative nursing* 2023;25(5):E71-E84.
<http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1097/NJH.0000000000000963>
57. Constantine S. Consumer participation in homelessness service delivery in Australia: What is it for? *Australian Journal of Social Issues* 2023;n/a(n/a).
<http://dx.doi.org/https://doi.org/10.1002/ajs4.294>
58. O'Donovan J, Russell K, Kuipers P, Siskind D, Elphinstone 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/http://dx.doi.org/10.1007/s10597-019-00406-8>
59. 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.
<http://dx.doi.org/https://doi.org/10.12758/mda.2019.02>
60. 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.
<http://dx.doi.org/https://doi.org/10.7202/1041841ar>
61. 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 of Sociological Methodology/Bulletin de Méthodologie Sociologique* 2024;162(1):64-90.
<http://dx.doi.org/10.1177/07591063231215443>
62. 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.
<http://dx.doi.org/10.3917/sdd.017.0102>
63. 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/http://dx.doi.org/10.1016/j.jsat.2021.108512>
64. 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.
<http://dx.doi.org/10.3917/spub.173.0311>
65. Treloar C, Rance J, Yates K, Mao L. Trust and people who inject drugs: The perspectives of clients and staff of Needle Syringe Programs. *International Journal of Drug Policy* 2016;27:138-45.
<http://dx.doi.org/https://doi.org/10.1016/j.drugpo.2015.08.018>
66. 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 Reduct J* 2019;16(1):49.
<http://dx.doi.org/10.1186/s12954-019-0319-1>
67. 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.
<http://dx.doi.org/10.1186/s13011-021-00406-6>
68. 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.
<http://dx.doi.org/10.3917/ds.471.0005>
69. 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 Reduct J* 2019;16(1):61.
<http://dx.doi.org/10.1186/s12954-019-0334-2>
70. 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/http://dx.doi.org/10.1177/1044389419837069>
71. 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/http://dx.doi.org/10.3233/WOR-203076>
72. Sochos A, Smith S. Housing support services and the strengths-based approach: Service-user and staff perspectives. *Journal of Social Service Research* 2024;50(2):297-314.
<http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1080/01488376.2023.2284791>
73. 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.
<http://dx.doi.org/10.3917/migra.168.0119>
74. 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.
<http://dx.doi.org/10.3917/migra.188.0115>
75. 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
76. 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. *Research involvement and engagement* 2023;9(1):32.
<http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1186/s40900-023-00442-5>
77. Dodds S, Finsterwalder J, Prayag G, Subramanian I. Transformative service research methodologies for vulnerable participants. *International Journal of Market Research* 2022;65(2-3):279-96.
<http://dx.doi.org/10.1177/14707853221139204>
78. 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 / Forum: Qualitative Social Research* 2020;21(3).
<http://dx.doi.org/10.17169/fqs-21.3.3459>
79. Vaccaro M-E. Reflections on 'doing' participatory data analysis with women experiencing long-term homelessness. *Action Research* 2023;21(3):332-50.
<http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1177/1476750320974429>

80. 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 Education* 2020;39(3):315-28.
<http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1080/02615479.2019.1628205>
81. 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.
<http://dx.doi.org/https://doi.org/10.1111/hex.13235>
82. 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/http://dx.doi.org/10.1186/s12889-018-5765-2>
83. 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/http://dx.doi.org/10.1007/s10597-023-01138-6>
84. Coser LR, Tozer K, Van Borek N, Tzemis D, Taylor D, Saewyc E, *et al.* 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/http://dx.doi.org/10.1177/1524839914527294>
85. Bletscher CG, Galindo S. Challenges With Using Transformative Mixed Methods Research Among Vulnerable Populations: Reflections From a Study Among US-resettled Refugees. *Journal of Mixed Methods Research* 2023;18(2):165-90.
<http://dx.doi.org/10.1177/15586898231174578>
86. Tessitore F, Margherita G. Qualitative methods and practices in transcultural research with forced migrants: The Asylum Seekers Photographic Interview (ASPI) methodological protocol. *Qualitative Research in Psychology* 2024;21(2):227-49.
<http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1080/14780887.2024.2316627>
87. Zuckerbraun S, Eicheldinger C, Barch D, Mark T, Seibert J, Thornburg V, *et al.* Findings From Implementing a Patient Experience Survey in a Quality Measurement System for Substance Abuse Disorder Treatment Facilities in 6 States. *J Addict Med* 2023;17(3):271-7.
<http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1097/ADM.0000000000001094>
88. Clark-Kazak C. Ethical Considerations: Research with People in Situations of Forced Migration. *Refuge* 2017;33(2):11-7.
<http://dx.doi.org/https://doi.org/10.7202/1043059ar>
89. 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.
<http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.3917/migra.188.0133>
90. Piccoli V, Traverso V, Chambon N. L'interprétariat en santé. Pratiques et enjeux d'une communication triadique. : Presses de Rhizone; 2023.
https://stm.cairn.info/l-interpretariat-en-sante--9782494145023?site_lang=fr
91. 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
92. 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
93. Evans M, Cuddeback GS, Golin C, Muessig K, Bellamy C, Costa M, *et al.* Diverse elements comprising studies of peer support complicate evidence synthesis. *Journal of mental health (Abingdon, England)* 2024;1-15.
<http://dx.doi.org/10.1080/09638237.2024.2332798>
94. Pomey MA-O, 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. *LID - e13964*. 2024;(1369-6513 (Print)).
95. Dumez V, L'Espérance A. Beyond experiential knowledge: a classification of patient knowledge. *Social Theory & Health* 2024.
<http://dx.doi.org/10.1057/s41285-024-00208-3>
96. Dumez V, Pomey M-P. From Medical Paternalism to Care Partnerships: A Logical Evolution Over Several Decades. *Dans*: 2019. p. 9-16.
97. 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.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piecejointe/2018/12/publication_travail_pair.pdf
98. 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 Reduct J* 2021;18(1):1.
<http://dx.doi.org/10.1186/s12954-020-00453-5>
99. Canham SL, Bosma H, Palepu A, Small S, Danielsen C. Prioritizing patient perspectives when designing intervention studies for homeless older adults. *Research on Social Work Practice* 2021;31(6):610-20.
<http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1177/1049731521995558>

100. Haute Autorité de santé. Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire
Glossaire. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2020.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-09/has_49_guide_glossaire_engagement_usagers.pdf

101. Sigstad HMH, Garrels V. A Semi-Structured Approach to Photo Elicitation Methodology for Research Participants With Intellectual Disability. *International Journal of Qualitative Methods* 2021;20:16094069211027057.
<http://dx.doi.org/10.1177/16094069211027057>

102. 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://hubnanog.ie/wp-content/uploads/2024/06/20240530-FINAL-Literature-Review-Inclusion-of-Disabled-Children-and-Young-People-in-Participation.pdf>

103. de Saint Martin C, Desjardins M. Faire de la recherche avec des personnes classées déficientes intellectuelles. *Recherches sociographiques* 2018;59(1-2):169-93.
<http://dx.doi.org/https://doi.org/10.7202/1051430ar>

104. 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/http://dx.doi.org/10.1016/j.jpsychires.2018.02.014>

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

106. Fernandes S, Fond G, Zendjidjian 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 preference and adherence* 2020;14:2147-61.
<http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.2147/PPA.S255264>

107. 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.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2013.10.009>

108. 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/http://dx.doi.org/10.2196/46590>

109. 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. *Research involvement and engagement* 2024;10(1):7.
<http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1186/s40900-023-00537-z>

110. Scheffelaar A, Janssen M, Luijckx K. Learning as a way of achieving quality improvement in long-term care: A qualitative evaluation of The Story as a Quality Instrument. *Nurse education in practice* 2023;70:103659.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.nepr.2023.103659>

111. 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.
<http://dx.doi.org/https://doi.org/10.1111/hsc.12857>

112. Duvivier É, Rybinski J. Relier intervention sociale et recherche : pratiques, postures et enjeux du travail collaboratif. *Les Politiques Sociales* 2022;N° 3-4(3):48-60.
<http://dx.doi.org/10.3917/lps.223.0048>

113. 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.enap.ca/id/eprint/293/1/Cote_Isabelle_20211108_memoire.pdf

114. 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/http://dx.doi.org/10.1080/0145935X.2021.1926227>

115. Faisca É. La participation de l'enfant en protection de l'enfance : Enjeux, conditions et obstacles. *Enfances Familiales Générations* 2021;(37).

116. 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.
<http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1007/s10566-023-09779-0>

117. 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 Review* 2023;32(6):e2820.
<http://dx.doi.org/https://doi.org/10.1002/car.2820>

118. 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.
<http://dx.doi.org/10.3917/sas.002.0142>

119. Triemstra M, Winters S, Kool RB, Wiegers TA. Measuring client experiences in long-term care in the Netherlands: a pilot study with the Consumer Quality Index Long-term Care. *BMC Health Serv Res* 2010;10:95.
<http://dx.doi.org/10.1186/1472-6963-10-95>

120. 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/http://dx.doi.org/10.1016/j.jamda.2020.10.004>
121. 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/http://dx.doi.org/10.1017/S0144686X17000861>
122. 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. *Journal of empirical research on human research ethics : JERHRE* 2021;16(3):304-11.
<http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1177/15562646211004411>
123. 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.
124. 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>
125. 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>
126. 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. *Research Involvement and Engagement* 2016;2(1):17.
<http://dx.doi.org/10.1186/s40900-016-0031-1>
127. 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
128. 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
129. Sen A. Rights and capabilities, ethics and objectivity. Dans: Honderich T, ed. *Morality and Objectivity*. London: Routledge; 1985.
130. Nussbaum MC. Capabilités - Comment créer les conditions d'un monde plus juste. Paris: Flammarion; 2012.
131. Forsé M, Parodi M. Bien-être subjectif et sentiment de justice sociale. *L'Année sociologique* 2014;64(2):359-88.
<http://dx.doi.org/10.3917/anso.142.0359>
132. 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. Louvain: Université catholique de Louvain; 2019.
133. Dick G. Les injustices épistémiques en démocratie : comment nuisent-elles aux objectifs de justice et d'inclusion [Thèse] Montreal: Université de Montreal; 2018.
<http://hdl.handle.net/1866/20699>
134. 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 ? *Canadian Journal of Nonprofit and Social Economy Research* 2022;13.
<http://dx.doi.org/10.29173/cjnser541>
135. 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 Lyon: Ecole doctorale de Philosophie; 2020.
<https://theses.fr/2020LYSE3010>
136. 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>
137. Lacôte-Coquereau C. « Injustices épistémiques : lorsqu'autisme et dyscommunication se conjuguent, comment faire entendre ses choix ? ». *Education et socialisation* 2024.
<http://dx.doi.org/https://doi.org/10.4000/edso.26984>
138. Fricker M. *Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing*. Oxford: Oxford University Press; 2007.
139. 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.
<http://dx.doi.org/10.5130/ijcre.v13i1.7110>
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.

<http://dx.doi.org/https://doi.org/10.4000/edso.27320>

141. 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/1866/3456/Cote_Catherine_2024_Memoire.pdf?sequence=2

142. Bourgault S. Attention, injustices épistémiques et humilité. Politique et Sociétés 2023;42(3):135-61.

<http://dx.doi.org/https://doi.org/10.7202/1097253ar>

143. Filleul A, Drolet M-J, Hudon A. Démasquer le paternalisme latent en santé : apports du philosophe Ruwen Ogien. Canadian Journal of Bioethics / Revue canadienne de bioéthique 2023;6(2):107-19.

<http://dx.doi.org/https://doi.org/10.7202/1101132ar>

144. Mahmoud M, Muller-Mirza N. L'activité des médiatrices interculturelles en contexte médical : un rempart aux injustices épistémiques ? Education et socialisation 2024;71.

<http://dx.doi.org/https://doi.org/10.4000/edso.26930>

145. Godrie B, Gross O. Injustices épistémiques en santé : une introduction. Éducation et socialisation 2024;71.

<http://dx.doi.org/10.4000/edso.26840>

146. Astier I. Du récit privé au récit civil : la construction d'une nouvelle dignité ? Lien social et Politiques 1995;(34):121-30.

<http://dx.doi.org/https://doi.org/10.7202/005046ar>

147. Chambon N. Raconter son histoire comme personne : les migrants et leurs récits Le sujet dans la cité 2018;9:63-74.

<http://dx.doi.org/https://doi.org/10.3917/lsdlc.009.0063>

148. 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.

<http://dx.doi.org/https://doi.org/10.4000/rechercheseducations.1894>

149. Duvoux N. L'injonction biographique dans les politiques sociales. Spécificité et exemplarité de l'insertion. Informations sociales 2009;6(156):114-22.

<http://dx.doi.org/https://doi.org/10.3917/inso.156.0114>

150. Manon M, Autin G. Boussole de la justice épistémique. Guide d'utilisation. Incubateur Universitaire de Parole d'excluEs. Montreal: IUPE; 2023.

https://iupe.parole-dexclues.ca/wp-content/uploads/2023/10/GUIDE-DUTILISATION_2023-10-30_PROD_PRINT-sans-bleed.pdf

151. 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

152. 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

153. 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

154. Lefeuvre K. Cultivons ensemble. Actualités sociales hebdomadaires 2023;28.

155. 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/http://dx.doi.org/10.1111/hex.14057>

156. 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.

<http://dx.doi.org/https://doi.org/10.25071/1920-7336.41220>

157. Aaslund H. Can service users speak? Dissenting voices and subaltern speech in social work. Qualitative Social Work 2023;23(3):408-23.

<http://dx.doi.org/10.1177/14733250221150206>

158. Kopec A, Smith A. Lived Expertise in Homelessness Policy and Governance. Social Sciences 2024;13(5).

<http://dx.doi.org/10.3390/socsci13050271>

159. 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/http://dx.doi.org/10.1111/hsc.12197>

160. McShane M, Gustafsson L. Co-design: Do we need to (co-)change our (co-)thinking? Australian occupational therapy journal 2024;71(4):445-6.

<http://dx.doi.org/10.1111/1440-1630.12986>

161. 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? International Journal of Qualitative Methods 2024;23:16094069241234190.

<http://dx.doi.org/10.1177/16094069241234190>

162. Scott-Barrett J, Cebula K, Florian L. Listening to young people with autism: learning from researcher experiences.

International Journal of Research & Method in Education 2019;42(2):163-84.

<http://dx.doi.org/10.1080/1743727X.2018.1462791>

163. Staniszewska S, Mockford C, Chadburn G, Fenton S-J, Bhui K, Larkin M, *et al.* Experiences of in-patient mental health services: systematic review. The British journal of psychiatry : the journal of mental science 2019;214(6):329-38.

<http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1192/bjp.2019.22>

164. 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/http://dx.doi.org/10.2196/49916>

165. Franklin A, Goff S. Listening and facilitating all forms of communication: Disabled children and young people in residential care in England. Child Care in Practice 2019;25(1):99-111.

<http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1080/13575279.2018.1521383>

166. Gutwinski S, Westerbarkey E, Schouler-Ocak M, Moran JK, Schreiter S. Housing satisfaction of psychiatric patients in different forms of housing—A cross-sectional study in Berlin, Germany. Front Psychiatry 2021;12.

<http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.3389/fpsy.2021.652565>

167. 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.

<http://dx.doi.org/10.1177/1362361319830523>

168. 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.

<http://dx.doi.org/https://doi.org/10.1016/j.psfr.2016.01.001>

169. Teachman G, Gibson BE. Integrating Visual Methods With Dialogical Interviews in Research With Youth Who Use Augmentative and Alternative Communication. International Journal of Qualitative Methods 2018;17(1):1609406917750945.

<http://dx.doi.org/10.1177/1609406917750945>

170. 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.

<http://dx.doi.org/10.1080/01612840.2019.1585496>

171. Caldwell K. Dyadic interviewing: a technique valuing interdependence in interviews with individuals with intellectual disabilities. Qualitative Research 2013;14(4):488-507.

<http://dx.doi.org/10.1177/1468794113490718>

172. Boelsma F, Baur VE, Woelders S, Abma TA. "Small" things matter: residents' involvement in practice improvements in long-term care facilities. Journal of aging studies 2014;31:45-53.

<http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/j.jaging.2014.08.003>

173. Thompson GN, McClement SE, Peters S, Hack TF, Chochinov H, Funk L. More than just a task: Intimate care delivery in the nursing home. International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being 2021;16(1).

<http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1080/17482631.2021.1943123>

174. Van Delft E, Scheffelaar A, Janssen M, Luijckx K. The feasibility of the story as a quality instrument as a narrative quality improvement method. Journal of Nursing Education and Practice 2022;13:29.

<http://dx.doi.org/10.5430/jnep.v13n4p29>

175. Psychouli P, Louta I, Christodoulou C. Development of the Refugees and Asylum Seekers Occupational Satisfaction (RASOS) Assessment Tool. Int J Environ Res Public Health 2023;20(19).

<http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.3390/ijerph20196826>

176. 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/http://dx.doi.org/10.1037/cdp0000458>

177. 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/http://dx.doi.org/10.1002/ajcp.12586>

178. 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/http://dx.doi.org/10.1111/hsc.12834>

179. Keusch F, Leonard MM, Sajons C, Steiner S. Using Smartphone Technology for Research on Refugees: Evidence from Germany. Sociological Methods & Research 2019;50(4):1863-94.

<http://dx.doi.org/10.1177/0049124119852377>

180. 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 and Youth Services Review 2021;128.

<http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/j.childyouth.2021.106094>

181. Lundahl B, McDonald C, Vanderloo M. Service users' perspectives of child welfare services: A systematic review using the practice model as a guide. Journal of Public Child Welfare 2020;14(2):174-91.

<http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1080/15548732.2018.1548406>

182. Robin P. Dispositifs de recherche, d'intervention et d'action collective : quelles influences réciproques en protection de l'enfance ? [En ligne]: Enfances Familles Générations; 2019.
<http://journals.openedition.org/efg/8856>
183. Garnier P. Quand les sociologues mettent les enfants à l'épreuve. Sociétés et jeunesse en difficulté 2021;25.
184. Knight RL, Kingston KL. Valuing beneficiary voice: Involving children living in out-of-home care in programme evaluation. Evaluation Journal of Australasia 2021;21(2):69-84.
<http://dx.doi.org/10.1177/1035719X21999110>
185. 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.
<http://dx.doi.org/10.51328/240105>
186. 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>
187. 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>
188. Caron-Dégise A, Raoul-Cormeil 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;N° 3(3):443-55.
<http://dx.doi.org/10.3917/cdlj.1703.0443>
189. 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
190. Fournier Dubé N, Point M, Letscher S, Desmarais M-É. Dispositifs méthodologiques prenant en compte la voix des enfants : devis, outils de collecte de données et enjeux. Revue internationale de communication et socialisation 2024;11(1):6-20.
<http://dx.doi.org/https://doi.org/10.7202/1112585ar>
191. 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.
<http://dx.doi.org/10.3917/graph.hs010.0149>
192. 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 and Youth Services Review 2018;86:277-86.
<http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/j.childyouth.2018.02.007>
193. 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/>
194. Bartnick C, Christiansen H, Schneider S. Giving children a voice: Concept development and foundation of the first Children's council "mental health" in Germany. JCPP advances 2024;4(4):e12293.
<http://dx.doi.org/10.1002/jcv2.12293>
195. 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.
196. Palmer JA, Parker VA, Burgess JF, Berlowitz D, Lynn Snow A, Mitchell SL, *et al.* 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/http://dx.doi.org/10.3928/19404921-20170411-01>
197. de Boer ME, Depla MFIA, Frederiks BJM, Negenman AA, Habraken JM, van Randerad-van der Zee CH, *et al.* Involuntary care – capturing the experience of people with dementia in nursing homes. A concept mapping study. Aging Ment Health 2019;23(4):498-506.
<http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1080/13607863.2018.1428934>
198. Aussillou Boureau M. La santé des anciens : ralentissement et innovation. Trajectoires Humaines Transcontinentales 2024;17:26-38.
<http://dx.doi.org/10.25965/trahs.5857>
199. Delouée M, Guigue S, Rousset G. Handicap et vieillissement : la prééminence de la personne face à la perte d'autonomie. Dans: Martinez E, Violla F, ed. Les grands avis du Comité consultatif national d'éthique: LGDJ; 2013.
<https://univ-lyon3.hal.science/hal-00922941>
200. Rapegno M. Retour d'expérience, entre réorganisation du fonctionnement institutionnel et capacité d'adaptation d'une personne dépendante. Aequitas 2021;27(1):167-72.
<http://dx.doi.org/https://doi.org/10.7202/1078376ar>
201. 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 and Social Welfare 2022;16(1):36-53.
<http://dx.doi.org/10.1080/17496535.2021.1954223>

202. 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 Nurs* 2020;1-15.
<http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.3928/19404921-20200115-02>
203. 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. *Canadian Journal on Aging* 2022;41(3):451-9.
<http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1017/S0714980821000611>
204. 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>
205. 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/http://dx.doi.org/10.1002/gps.4895>
206. 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/http://dx.doi.org/10.1016/j.jval.2019.07.002>
207. 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 Expectation* 2021.
<http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1111/hex.13224>
208. Heid AR, Eshraghi K, Duntzee CI, Abbott K, Curyto K, Van Haitsma K. "It Depends": Reasons Why Nursing Home Residents Change Their Minds About Care Preferences. *The Gerontologist* 2016;56(2):243-55.
<http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1093/geront/gnu040>
209. Towsley GL, Wong B, Mokhtari T, Hull W, Miller SC. Piloting Me and My Wishes-Videos of Nursing Home Residents' Preferences. *J Pain Symptom Manage* 2020;59(3):609-17.
<http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.10.030>
210. 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/http://dx.doi.org/10.1111/1460-6984.12679>
211. 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/http://dx.doi.org/10.1111/ajag.12979>
212. 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/http://dx.doi.org/10.1177/0969733014557719>
213. Aljadeeah S. Are Refugees (Really) a Hard-to-Survey Group? Fieldwork Experience with Syrian Refugees in Germany. *Journal of Refugee Studies* 2022;35(3):1405-9.
<http://dx.doi.org/10.1093/jrs/feac025>
214. Subramanian I, Finsterwalder J, Hall CM. A systematic literature review of service-related research on refugees. *Journal of Services Marketing* 2022;36(7):908-39.
<http://dx.doi.org/10.1108/JSM-09-2021-0312>
215. Haute Autorité de santé. *La prévention des addictions et la Réduction des Risques et des Dommages (RdRD) dans les ESSMS*. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2022.
https://www.has-sante.fr/jcms/p_3218478/fr/prevention-des-addictions-et-reduction-des-risques-et-des-dommages-rdrd-dans-les-etablissements-et-services-sociaux-et-medico-sociaux-essms
216. 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.
<http://dx.doi.org/10.3390/psych3020016>
217. 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. *International Journal of Drug Policy* 2016;27:89-96.
<http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/j.drugpo.2015.08.003>
218. 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 Psychology* 2023;10(3):510-20.
<http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1037/qap0000266>
219. 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>
220. 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
221. 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. *European Journal of Special Needs Education* 2018;33(3):349-65.
<http://dx.doi.org/10.1080/08856257.2017.1314111>

222. Peyroux E, Babinet MN, Cannarsa C, Madelaine C, Favre E, Demily C, *et al.* 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.
<http://dx.doi.org/10.1007/s00787-019-01345-1>
223. 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. *International Journal of Developmental Disabilities* 2022;1-12.
<http://dx.doi.org/10.1080/20473869.2022.2099508>
224. 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. *Qualitative Social Work: Research and Practice* 2023;22(6):1175-90.
<http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1177/14733250221122373>
225. 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.
<http://dx.doi.org/https://doi.org/10.1111/hex.13991>
226. Boscart VM, Pringle D, Peter E, Wynn F, McGilton KS. Development and Psychometric Testing of the Humanistic Nurse-Patient Scale. *Canadian journal on aging = La revue canadienne du vieillissement* 2016;35(1):1-13.
<http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1017/S0714980815000604>
227. Hacking C, Verbeek H, Hamers JPH, Aarts S. The development of an automatic speech recognition model using interview data from long-Term care for older adults. *J Am Med Inform Assoc* 2023;30(3):411-7.
<http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1093/jamia/ocac241>
228. Westerink HJ, Oirbans T, Garvelink MM, van Uden-Kraan CF, Zouitni O, Bart HAJ, *et al.* Barriers and facilitators of meaningful patient participation at the collective level in healthcare organizations: A systematic review. *Health Policy* 2023;138:104946.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.healthpol.2023.104946>
229. 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/http://dx.doi.org/10.1177/1476750319837330>
230. Rosvik J, Brooker D, Mjorud M, Kirkevold O. What is person-centred care in dementia? Clinical reviews into practice: The development of the VIPS practice model. *Reviews in Clinical Gerontology* 2013;23(2):155-63.
<http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1017/S0959259813000014>
231. Wiig S, Rutz S, Boyd A, Churrua K, Kleefstra S, Haraldseid-Driftland C, *et al.* What methods are used to promote patient and family involvement in healthcare regulation? A multiple case study across four countries. *BMC Health Serv Res* 2020;20(1):616.
<http://dx.doi.org/10.1186/s12913-020-05471-4>
232. 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
233. Rutman D, Hubberstey C. Fostering educational success of children and youth in care: Perspectives of youth with experience living in care. *Children and Youth Services Review* 2018;94:257-64.
<http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/j.childyouth.2018.10.022>
234. 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.
<http://dx.doi.org/10.1007/s12187-022-09979-5>
235. Sonderman J, Bekken FF, Van der Helm GHP, Roest JJ, Kuiper CHZ, Stams GJJM, *et al.* 2022Peer 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/http://dx.doi.org/10.1080/0886571X.2020.1787924>
236. Häggman-Laitila A, Salokkila P, Karki S. Transition to adult life of young people leaving foster care: A qualitative systematic review. *Children and Youth Services Review* 2018;95:134-43.
<http://dx.doi.org/https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2018.08.017>
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/http://dx.doi.org/10.1111/hsc.12230>
238. Pérez-Ros P, Martínez-Arnau FM. EQ-5D-3L for Assessing Quality of Life in Older Nursing Home Residents with Cognitive Impairment. *Life (Basel, Switzerland)* 2020;10(7).
<http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.3390/life10070100>
239. Donabedian A. Twenty years of research on the quality of medical care: 1964-1984. *Eval Health Prof* 1985;8(3):243-65.
<http://dx.doi.org/10.1177/016327878500800301>
240. Yeung P, Rodgers V, Dale M, Spence S, Ros B, Howard J, *et al.* 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/http://dx.doi.org/10.1080/10376178.2016.1198236>
241. 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/http://dx.doi.org/10.1186/s12877-017-0650-x>

242. 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/http://dx.doi.org/10.1111/scs.12386>
243. 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;302228221110329.
<http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1177/00302228221110329>
244. 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/http://dx.doi.org/10.1186/s12877-021-02342-3>
245. 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).
<http://dx.doi.org/10.1093/ageing/afac014>
246. 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/http://dx.doi.org/10.1186/1477-7525-12-17>
247. 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/http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0281765>
248. 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.
<http://dx.doi.org/10.1177/23743735221105671>
249. 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. *Journal of multidisciplinary healthcare* 2015;8:449-62.
<http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.2147/JMDH.S89486>
250. 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.
251. 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 Intellect Disabil Res* 2014;58(12):1141-55.
<http://dx.doi.org/https://doi.org/10.1111/jir.12114>
252. Mannay D, Staples E, Hallett S, Roberts L, Rees A, Evans R, *et al.* Enabling talk and reframing messages: working creatively with care experienced children and young people to recount and re-represent their everyday experiences. *Child Care in Practice* 2019;25(1):51-63.
<http://dx.doi.org/10.1080/13575279.2018.1521375>
253. Robin P. Reconfigurations des liens fraternels au cours du parcours de vie des enfants confiés à la protection de l'enfance. *Recherches familiales* 2024;21:65-78.
254. Robin P. Entrer par les coulisses dans les parcours en protection de l'enfance : une approche par les pairs" [En ligne]: *Sociétés et jeunesses en difficulté* ; 2018.
<http://journals.openedition.org/sejed/8517>
255. 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 [En ligne]: *Sociétés et jeunesses en difficulté* ; 2017.
<http://journals.openedition.org/sejed/8385>
256. 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>
257. Barker SL, Maguire N. Experts by Experience: Peer Support and its Use with the Homeless. *Community Ment Health J* 2017;53(5):598-612.
<http://dx.doi.org/10.1007/s10597-017-0102-2>
258. 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.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.puhe.2024.08.002>
259. 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.
<http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1037/cdp0000431>
260. Badu E, O'Brien AP, Mitchell R. The Conceptualization of Mental Health Service Quality Assessment: Consumer Perspective. *Adm Policy Ment Health* 2019;46(6):790-806.
<http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1007/s10488-019-00955-w>
261. Dew A, Smith L, Collings S, Dillon Savage I. Complexity Embodied: Using Body Mapping to Understand Complex Support Needs. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research* 2018;19(2).
<http://dx.doi.org/10.17169/fqs-19.2.2929>
262. Aubrecht K, Barber B, Gaunt M, Larade J, Levack V, Earl M, *et al.* Empowering younger residents living in long-term care homes as co-researchers. *Disability & Society* 2021;36(10):1712-8.
<http://dx.doi.org/10.1080/09687599.2021.1976112>

263. Pitt V, Lowe D, Hill S, Prictor M, Hetrick SE, Ryan R, *et al.* Consumer-providers of care for adult clients of statutory mental health services. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2013;2013(3):CD004807.
<http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD004807.pub2>

264. Chinman M, George P, Dougherty RH, Daniels AS, Ghose SS, Swift A, *et al.* Peer support services for individuals with serious mental illnesses: assessing the evidence. *Psychiatric services* (Washington, D.C.) 2014;65(4):429-41.
<http://dx.doi.org/10.1176/appi.ps.201300244>

265. 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.
<http://dx.doi.org/10.1007/s10464-015-9718-y>

266. Gardien È. 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.
<http://dx.doi.org/10.3917/vsoc.191.0095>

267. 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.
<http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556-60.5.405>

268. Demazure G, Baeyens C, Pinsault N. Review: Unaccompanied refugee minors' perception of mental health services and professionals: a systematic review of qualitative studies. *Child and adolescent mental health* 2022;27(3):268-80.
<http://dx.doi.org/10.1111/camh.12486>

269. Saldanha K. Promoting and developing direct scribing to capture the narratives of homeless youth in special education. *Qualitative Social Work: Research and Practice* 2015;14(6):794-819.
<http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1177/1473325015570690>

270. 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 Research Review* 2019;4(4):357-68.
<http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1007/s40894-018-0091-6>

271. Lausten M, Kloppenborg HS. Involvement of children and young people in care order decision-making—A Danish perspective. *Child & Family Social Work* 2022;27(2):349-57.
<http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1111/cfs.12882>

272. 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. *Journal of child health care* 2020;24(4):502-14.
<http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1177/1367493519871774>

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. 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.
<http://dx.doi.org/10.3917/mav.127.0059>

275. 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 Psychogeriatr* 2024;36(S1):60-1.
<http://dx.doi.org/10.1017/S1041610224001571>

276. 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/http://dx.doi.org/10.1111/jocn.12837>

277. Mansfield R, Burton AE. Exploring the meaning of quality of life for assisted living residents: A photo-elicitation study. *Geriatric nursing* (New York, N.Y.) 2020;41(6):812-21.
<http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/j.gerinurse.2020.03.021>

278. 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 Reduct J* 2018;15(1):53.
<http://dx.doi.org/10.1186/s12954-018-0260-8>

279. Patton K, Winter K. Researcher positionality in eliciting young children's perspectives. *Journal of Early Childhood Research* 2023;21(3):303-13.
<http://dx.doi.org/10.1177/1476718X221145484>

280. Faisca E. Accéder, saisir et prendre en compte les expériences des enfants. *Criminologie* 2023;56(1):385-409.

281. Palmer SB. Une approche de l'autodétermination tout au long de la vie commence dès la petite enfance avec le soutien des parents et des enseignants. *La nouvelle revue - éducation et société inclusives* 2022;94:95-108.

282. Vis SA, Fossum S. Organizational factors and child participation in decision-making: differences between two child welfare organizations. *Child & Family Social Work* 2015;20(3):277-87.
<http://dx.doi.org/https://doi.org/10.1111/cfs.12076>

283. 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 & Family Social Work* 2017;22(2):1015-23.
<http://dx.doi.org/https://doi.org/10.1111/cfs.12321>

284. 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>

285. Baron N, Greiveldinger N. Prendre en compte la parole des jeunes suivis en protection de l'enfance. Forum (Genova) 2019;156(1):7-15.
<http://dx.doi.org/10.3917/forum.156.0007>

286. 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

287. 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.
<http://dx.doi.org/10.1186/s12954-020-0356-9>

288. Stathopoulou T, Krajčeva E, Menold N, Dept S. Questionnaire Design and Translation for Refugee Populations: Lessons Learned from the REHEAL Study. Journal of Refugee Studies 2019;32(Special_Issue_1):i105-i21.
<http://dx.doi.org/10.1093/jrs/fez045>

289. Haute Autorité de santé. Interprétariat linguistique dans le domaine de la santé. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2017.
https://www.has-sante.fr/cms/c_2746031/fr/interpretariat-linguistique-dans-le-domaine-de-la-sante

290. Khouani J, Landrin M, Boulakia RC, Tahtah S, Gentile G, Desrués A, et al. Incidence of sexual violence among recently arrived asylum-seeking women in France: a retrospective cohort study. The Lancet regional health. Europe 2023;34:100731.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.lanepe.2023.100731>

291. 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;vol. 36(4):101-10.
<http://dx.doi.org/10.3917/spub.244.0101>

292. 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.
<http://dx.doi.org/10.1136/bmj-2024-080208>

293. Ecker J. A Reflexive Inquiry on the Effect of Place on Research Interviews Conducted With Homeless and Vulnerably Housed Individuals. Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research 2016;18(1).

<http://dx.doi.org/10.17169/fqs-18.1.2706>

294. 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 [En ligne]: Sociétés et jeunesses en difficulté; 2017.
<http://journals.openedition.org/sejed/8314>

295. Responsive, Osinki A. Au-delà de la participation : l'expérience de la démocratie au sein des services sociaux. Rapport de Recherche. Projet Horizon Europe. Nanterre: Université Paris Nanterre; 2024.
<https://www.responsivefrance.fr/jobs-1/au-del%C3%A0-de-la-participation-%3A-l'exp%C3%A9rience-de-la-d%C3%A9mocratie-dans-les-services-sociaux-en-france>

296. Triemstra M, Menting J, van den Berg B. Quality evaluation questionnaires - nursing homes (QE-QNH); validation of questionnaires for measuring quality of care in nursing homes from various perspectives. BMC Health Serv Res 2021;21(1):961.
<http://dx.doi.org/10.1186/s12913-021-06823-4>

297. 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>

298. 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>

299. 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>

300. 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.
<http://dx.doi.org/10.1186/s40900-021-00287-w>

301. 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.
<http://dx.doi.org/10.1111/hex.13147>

302. 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.mssss.gouv.qc.ca/mssss/fichiers/2023/23-516-04W.pdf>

303. 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/http://dx.doi.org/10.1016/j.gerinurse.2013.05.008>

304. 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>

305. 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.
<http://dx.doi.org/10.1111/hex.70048>

306. 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

307. 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. *Research involvement and engagement* 2024;10(1):71.
<http://dx.doi.org/10.1186/s40900-024-00601-2>

308. Koenigter S, Schreiner T. Towards Inclusion: Systemic Change Through Organizational Education. *Social Inclusion* 2023;11.
<http://dx.doi.org/10.17645/si.v11i2.6443>

309. Brown W, Rosser W. A framework for creating systemschange. *The Foudation Review* 2023;15(4).
<http://dx.doi.org/10.9707/1944-5660.1678>

310. 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.
<http://dx.doi.org/10.1093/reseval/rvad030>

311. K S, J H. The implementation of the narrative assessment method "Connecting Conversations". *Int Psychogeriatr* 2023;35.
<http://dx.doi.org/10.1017/S1041610223002338>

312. 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.
<http://dx.doi.org/10.1177/14713012241236116>

313. 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. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders* 2024.
<http://dx.doi.org/10.1007/s40489-024-00440-7>

314. Kenny N, Doyle A, Horgan F. Transformative Inclusion: Differentiating Qualitative Research Methods to Support Participation for Individuals With Complex Communication or Cognitive Profiles. *International Journal of Qualitative Methods* 2023;22:16094069221146992.
<http://dx.doi.org/10.1177/16094069221146992>

315. Egilson ST, Ólafsdóttir LB, Ingimarsdóttir AS, Haraldsdóttir F, Jóhannsdóttir Á, Gibson BE, *et al.* Life Quality and Participation of Disabled Children and Young People: Design and Methods of a Transformative Study. *International Journal of Qualitative Methods* 2021;20:16094069211016713.
<http://dx.doi.org/10.1177/16094069211016713>