



Expérience patient et savoir expérientiel : deux notions à clarifier pour renforcer l'engagement ou la participation

Guide pour les secteurs social, médico-social et sanitaire



Juin 2025



« *Expérience patient et savoir expérientiel* : deux notions à clarifier pour renforcer l'engagement ou la participation »

Ce guide est destiné à tous ceux qui souhaitent renforcer l'engagement et la participation des patients ou des personnes accompagnées au sein des établissements et services sociaux, médico-sociaux, ainsi que des établissements de santé.

Sommaire

1. Préambule

2. Expérience patient

- Qu'est-ce que c'est ?
- La prendre en compte pour quels effets ?
- Quels apports à l'engagement des usagers ?
- Dans quelles conditions la prendre en compte ?
- À retenir

3. Savoir expérientiel

- Qu'est-ce que c'est ?
- Le mobiliser pour quels effets ?
- Quels apports à l'engagement des usagers ?
- Dans quelles conditions le mobiliser ?
- À retenir

4. Conclusion

Annexe : méthode d'élaboration

Préambule

L'expérience patient,
qu'est-ce que c'est ?

Le savoir expérientiel,
qu'est-ce que c'est ?

Conclusion

Ce guide est construit en 4 parties :

- Un préambule
- Une partie sur l'expérience patient
- Une partie sur les savoirs expérientiels
- Une conclusion

Préambule

3

Préambule

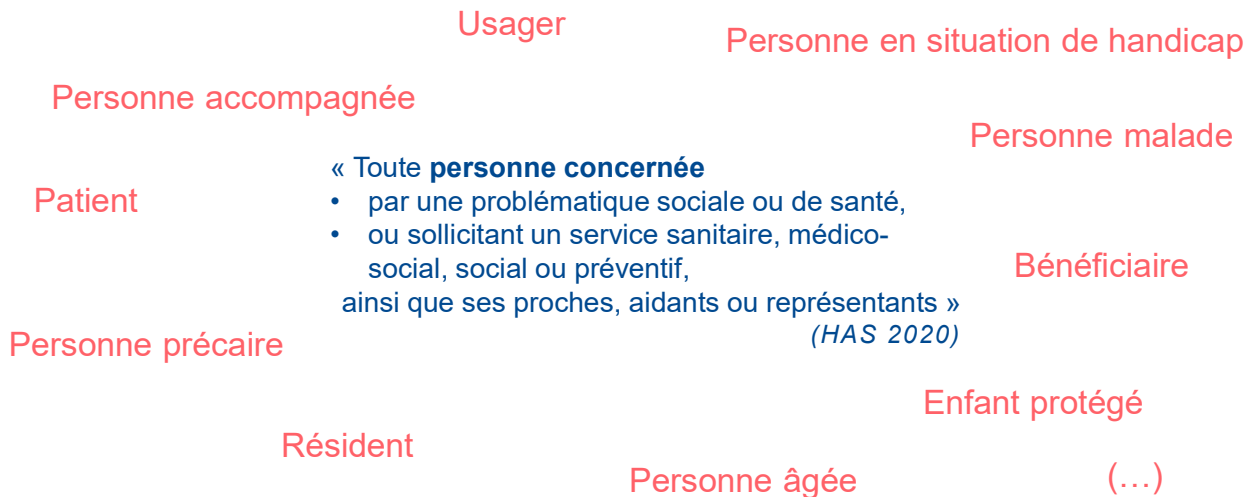
Champ de réflexion



Le champ de notre réflexion se situe dans les trois secteurs social, médico-social et sanitaire.

- Le secteur social recouvre les établissements et services de la protection de l'enfance et de l'inclusion sociale.
- Le secteur médico-social recouvre les établissements et services pour les personnes en situation de handicap, les personnes âgées dépendantes et les usagers de drogues.
- Le secteur sanitaire recouvre les hôpitaux, cliniques, maternités, services de soins à domicile, centres et maisons de santé, cabinets de ville, etc.

Précision de vocabulaire



Le terme « **personne concernée** » désigne dans ce guide toute personne concernée par une problématique sociale ou de santé, ou toute personne sollicitant un service sanitaire, social ou préventif, ainsi que ses proches, aidants ou représentants.

L'engagement ou la participation

Dans ce guide, s'engager pour sa santé ou participer, c'est :

- avoir le contrôle de sa propre vie : pouvoir décider, dire, agir pour soi ;
- avoir son mot à dire sur le service reçu pour améliorer le système ;
- se soutenir entre pairs, transmettre et partager son expérience ;
- former les futurs professionnels ou contribuer à des travaux de recherche.

Comment ?

- Expression directe.
- Partenariat avec les professionnels.
- Représentation dans les instances.
- Auto-support, pair-aidance.
- Etc.

Les notions d'engagement et de participation sont utilisées de manière équivalente dans ce guide.

S'engager pour sa santé ou participer signifie :

- avoir le contrôle de sa propre vie : pouvoir décider, s'exprimer et agir pour soi-même ;
- avoir son mot à dire sur les services reçus afin d'améliorer le système ;
- se soutenir entre pairs, transmettre et partager son expérience.

On peut s'engager pour sa santé ou participer de différentes manières :

- en exprimant des avis, des idées et des besoins : c'est ce que l'on appelle l'expression directe ;
- en établissant des partenariats avec les professionnels ;
- en représentant ses pairs dans les instances ;

- en se soutenant entre pairs, etc.

L'engagement ou la participation

en partenariat
personnes + professionnels



Pour les personnes, c'est
« rien pour nous sans nous »
Pour les professionnels, c'est
faire avec les personnes

Les personnes
agissent pour elles-
mêmes

Les personnes agissent
pour les autres

Exemples

Refuser de manger
des repas
systématiquement
mixés et participer à
l'élaboration de
solutions alternatives

Devenir membre d'un
groupe d'auto-
support

Rédiger son plan de
rétablissement en
psychiatrie

Être reconnu comme
pair par la personne
sourde signante qui
débute un emploi
dans une entreprise
ordinaire

Participer à la
formation des futurs
médecins

HAS

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Voici une autre manière d'expliquer l'engagement ou la participation.

En haut, le principe général :

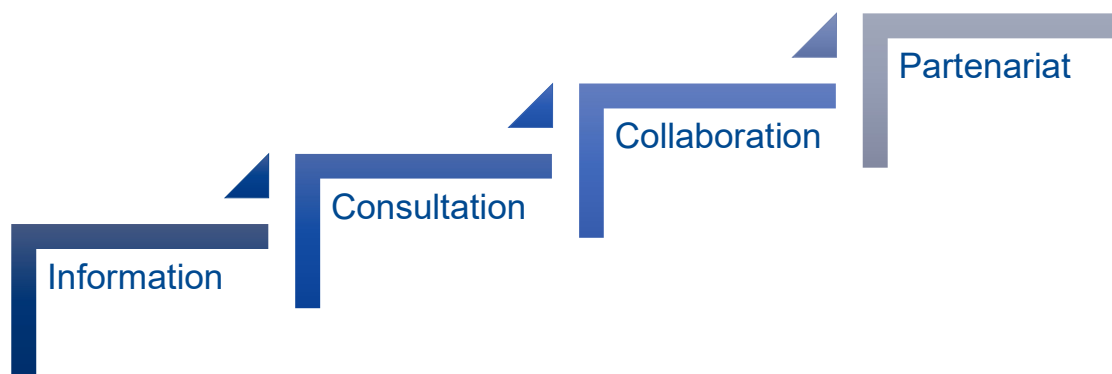
- pour les personnes concernées, l'engagement ou la participation, c'est « rien pour nous sans nous ». Ce slogan, issu des mouvements de reconnaissance des droits civiques et des droits des personnes en situation de handicap, a été fondamental pour l'acquisition des droits des usagers du système de santé ;
- pour les professionnels, cela signifie « faire avec les personnes ».

En bas : des exemples concrets de modalités d'engagement ou de participation.

Le pictogramme représentant des mains symbolise l'idée que ces différentes formes d'engagement doivent se réaliser en partenariat entre les personnes concernées et les

professionnels.

Les degrés d'engagement ou de participation



Voici une échelle des degrés de participation des personnes concernées, allant de l'information au partenariat. Elle s'applique aussi bien dans les secteurs sanitaire, social que médico-social.

- L'information, c'est transmettre une information aux personnes concernées.
- La consultation, c'est recueillir une idée ou un avis auprès des personnes concernées. Celui qui consulte prend la décision seul.
- La collaboration, c'est mener une action coordonnée entre les parties pour atteindre un objectif commun. L'initiateur du projet prend les décisions en intégrant plus ou moins l'autre partie.
- Le partenariat, c'est travailler ensemble et prendre toutes les décisions en commun tout au long du projet. Il s'agit de co-construction et de co-décision.

Constats initiaux

- Expérience patient et savoir expérientiel : deux notions polysémiques.
- Un manque d'écoute et de reconnaissance de l'expérience des personnes concernées.
- Une utilisation de l'expérience parfois sans bénéfice réel pour les personnes concernées.
- Une articulation avec l'engagement des usagers à clarifier.



Ces travaux reposent sur les constats suivants :

- Les notions d'expérience patient et de savoir expérientiel sont polysémiques, c'est-à-dire qu'elles peuvent avoir plusieurs sens, ce qui entraîne des confusions et des incompréhensions.
- On constate un manque d'écoute et de reconnaissance de l'expérience des personnes concernées.
- L'utilisation de leur expérience n'apporte parfois aucun bénéfice réel aux personnes elles-mêmes.
- Enfin, il est nécessaire de clarifier ce que ces notions peuvent apporter à l'engagement et à la participation.

Objectifs du guide

Clarifier des notions

- expérience patient
- savoir expérientiel



Reconnaître la parole

qu'elle exprime

- un avis, une perception
- une connaissance, un savoir



Susciter l'engagement ou la participation

c'est-à-dire

- le développement de la capacité d'agir
- la collaboration avec les professionnels des secteurs social, médico-social et sanitaire



HAS

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Ce guide vise à clarifier les notions d'expérience patient et de savoir expérientiel. L'objectif est de promouvoir la reconnaissance de la valeur de toutes les formes d'expression liées à l'expérience, qu'il s'agisse d'un avis, d'une perception ou d'une connaissance. Cette reconnaissance doit favoriser l'engagement et la participation des personnes, développer leurs capacités d'agir, ainsi que toutes les formes de collaboration avec les professionnels.

L'expérience : substrat commun de l'expérience patient et du savoir expérientiel

L'expérience



L'expérience patient

La perception de la qualité des soins ou d'un accompagnement



Le savoir expérientiel

Les connaissances acquises par la réflexion sur l'expérience directe

L'expérience sert de fondement à la fois à l'expérience patient et à l'acquisition de savoirs expérientiels.

- L'expérience patient se réfère, dans notre domaine d'action, à la perception de la qualité d'un soin ou d'un accompagnement.
- Le savoir expérientiel désigne les connaissances acquises par la réflexion sur l'expérience directe.

Nous allons approfondir ces deux notions dans la suite de ce guide.



L'expérience patient, qu'est-ce que c'est ?

12

L'expérience des patients est une source de données qui suscite un intérêt croissant de la part des établissements de santé. Cependant, cette notion recouvre des réalités parfois très différentes. Nous allons tenter de clarifier ces aspects.

L'expérience, source d'informations

Les personnes concernées vivent tout au long de leur existence des expériences variées liées à leur maladie ou à leur situation.

Certaines expériences se déroulent dans des structures qui offrent des services : culturels, de transport, de santé, etc.

Les personnes concernées peuvent alors être considérées comme des « utilisateurs » capables de fournir des avis sur le service reçu, c'est ce que l'on appelle « l'expérience utilisateur ».



Rappelons tout d'abord que les personnes concernées vivent tout au long de leur existence des expériences variées liées à leur maladie ou à leur situation sociale (handicap, exclusion sociale, perte d'autonomie, etc.). Certaines de ces expériences se déroulent dans des structures offrant des services, tels que des services culturels, de transport ou de santé.

Dans ces contextes, les personnes peuvent être considérées comme des « utilisateurs » capables de fournir des avis, des perceptions et des retours sur ce qu'elles ont vécu. Ces retours sont communément appelés « expérience utilisateur ».

L'expérience utilisateur constitue une source d'informations très précieuse pour améliorer les services rendus.

L'expérience patient, c'est...

La notion d'expérience patient est une adaptation de la notion d'expérience utilisateur appliquée aux soins.

C'est : la **perception des personnes concernées** de la qualité de leurs soins ou de leur accompagnement. Elle est **recueillie** par des professionnels pour améliorer leurs pratiques et leur organisation.

Ce n'est pas : l'expérience **des patients** ou l'expérience **des personnes accompagnées**. Autrement dit, ce n'est pas la somme de toutes les expériences et de toutes les connaissances acquises au cours de leur vie avec une maladie ou dans une situation sociale spécifique.

La notion d'expérience patient est une adaptation de la notion d'expérience utilisateur appliquée aux soins. Dans ce guide, elle est également étendue aux accompagnements sociaux et médico-sociaux.

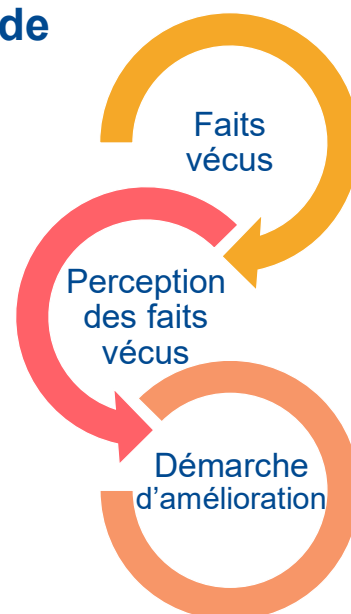
L'expérience patient se définit comme « la perception des personnes concernées de la qualité de leurs soins ou de leur accompagnement ». Cette perception est recueillie par les professionnels afin d'améliorer leurs pratiques et leur organisation.

Il ne s'agit pas de l'ensemble des expériences ou des connaissances acquises par les patients ou les personnes accompagnées au cours de leur vie avec une maladie ou dans une situation sociale spécifique.

Pour mieux se comprendre dans ce guide

Nous proposons de distinguer :

- **l'expérience d'un accompagnement ou de soins** par une personne concernée, pour évoquer les faits vécus ;
- **la qualité d'un accompagnement ou de soins rapportée** par une personne concernée, pour évoquer la perception de ces faits vécus ;
- **les démarches d'amélioration des soins et des accompagnements** fondées sur l'expérience des personnes concernées.



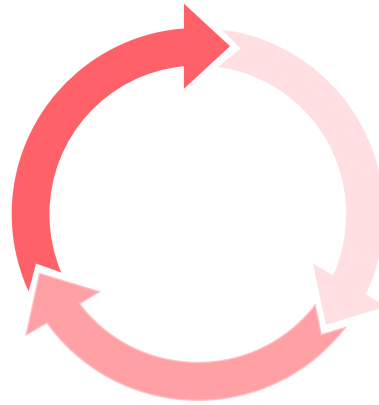
Il existe parfois un manque de clarté sur l'objet même du propos : s'agit-il de faits, de perceptions ou de démarches ?

Dans ce guide, lorsque nous évoquons la notion d'expérience patient, étendue au secteur social et médico-social, nous proposons de distinguer :

- « l'expérience d'un accompagnement ou de soins par une personne concernée » pour désigner les faits vécus ;
- « la qualité d'un accompagnement ou de soins perçue par une personne concernée » pour désigner les avis et perceptions de ces faits vécus ;
- « les démarches d'amélioration des accompagnements et des soins fondées sur l'expérience des personnes concernées » pour désigner les démarches ou programmes engagés par les directions d'établissement dans le but d'améliorer les soins et les accompagnements.

S'intéresser à l'expérience patient, c'est prendre en compte...

... les avis, ressentis, perceptions, idées d'amélioration des personnes concernées



... leurs besoins et attentes, ce qui est important pour elles, leur usage des services proposés

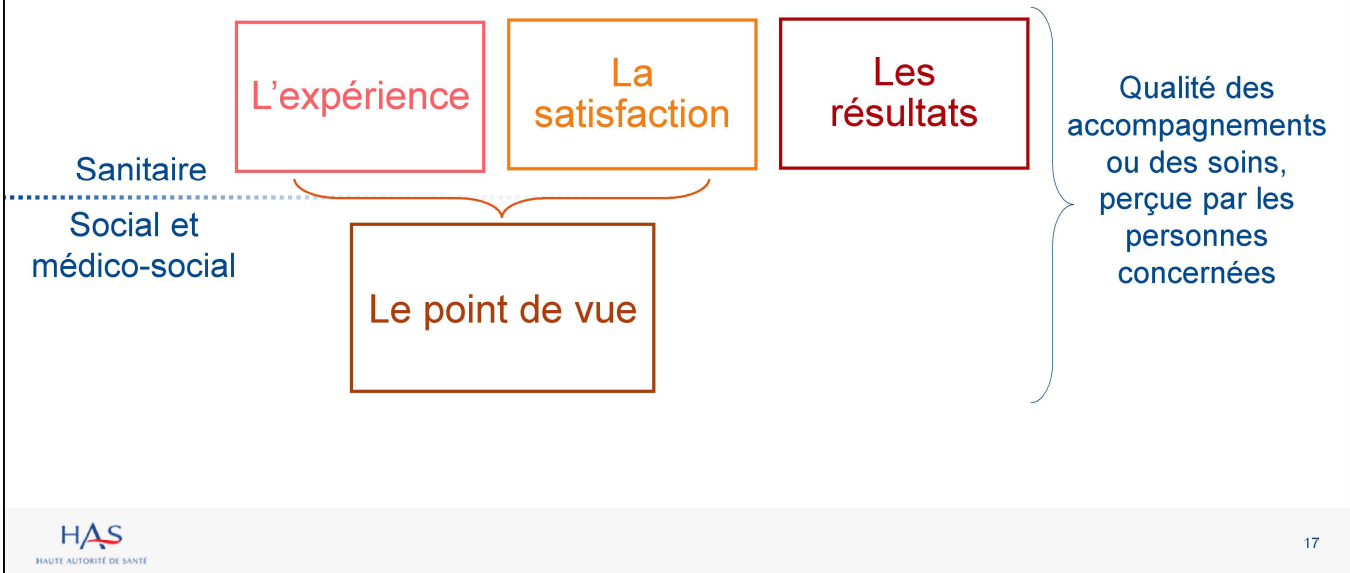
... le vécu des faits

S'intéresser à l'expérience des patients, entendue comme la qualité perçue d'un accompagnement ou de soins, c'est prendre en compte :

- les avis, ressentis, perceptions et idées d'amélioration des personnes concernées à propos des soins ou des accompagnements qu'elles ont reçus ;
- leurs besoins et attentes, y compris ce qui est important pour elles et leurs usages des différents services qui leur sont proposés ;
- les faits tels qu'ils ont été vécus durant un épisode de soin ou un accompagnement.

Il est également admis que l'expérience des professionnels présente un intérêt.

Satisfaction, résultats : est-ce de l'expérience ?



Dans le secteur sanitaire, on oppose souvent expérience et satisfaction. En effet, les enquêtes de satisfaction sont souvent peu exploitables.

En revanche, dans le secteur social et médico-social, il est courant de recueillir à la fois l'expérience et la satisfaction. Dans ce secteur, la Haute Autorité de santé utilise la notion de « point de vue des personnes accompagnées » pour englober à la fois l'expérience et la satisfaction.

En conclusion, la satisfaction et les résultats ne constituent pas l'expérience. Cependant, l'expérience, la satisfaction, le point de vue et les résultats fournissent tous des informations précieuses sur la qualité des accompagnements ou des soins.

Points d'attention

En résumé, pour bien se comprendre au sujet de l'expérience patient, il faut préciser :

- **L'objet précis** de l'expérience : un épisode de soin, un accompagnement, un usage, etc.
- **Le sens** donné au mot « expérience » : est-ce les faits vécus ou les avis et perceptions des faits vécus, les démarches entreprises ?
- Est-ce qu'on y introduit ou pas la **satisfaction et les résultats perçus** ?
- Est-ce qu'on la complète par **l'expérience des professionnels** ?



En résumé, pour bien comprendre ce que l'on entend par expérience patient, il est important de préciser :

1. L'objet précis de l'expérience : s'agit-il d'un épisode de soin, d'un accompagnement, d'un usage, etc. ?
2. Le sens donné au mot « expérience » : fait-on référence aux faits vécus, aux avis et perceptions de ces faits ou aux démarches entreprises ?
3. L'inclusion ou non de la satisfaction et des résultats : intègre-t-on ces éléments dans la définition de l'expérience ?
4. L'intégration de l'expérience des professionnels : complète-t-on l'expérience patient par celle des professionnels ?

Prendre en compte
l'expérience patient
Pour quels effets ?

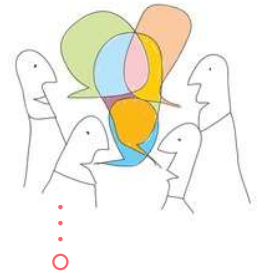
19

Dans ce guide, « prendre en compte l'expérience patient », c'est mesurer la perception de la qualité d'un accompagnement ou de soins et entreprendre des actions d'amélioration. Quels bénéfices peut-on tirer de cette démarche ?

Prendre en compte l'expérience

de soins ou d'un accompagnement par les personnes concernées,

c'est améliorer



La place des personnes

elles se sentent mieux écoutées, mieux soignées ou mieux accompagnées

- ▶ leur parole est légitimée



La qualité des soins et des accompagnements

et, plus globalement, la performance

- ▶ les avis recueillis font partie de l'évaluation de la qualité



La qualité de vie des professionnels

en redonnant du sens à leurs pratiques

Prendre en compte l'expérience de soins ou d'un accompagnement permet d'améliorer :

1. La place des personnes : elles se sentent mieux écoutées, mieux soignées ou mieux accompagnées, ce qui légitime leur parole.
2. La qualité des soins et des accompagnements, et plus globalement, la performance. Les avis recueillis contribuent à l'évaluation de la qualité.
3. La qualité de vie des professionnels en redonnant du sens à leurs pratiques.

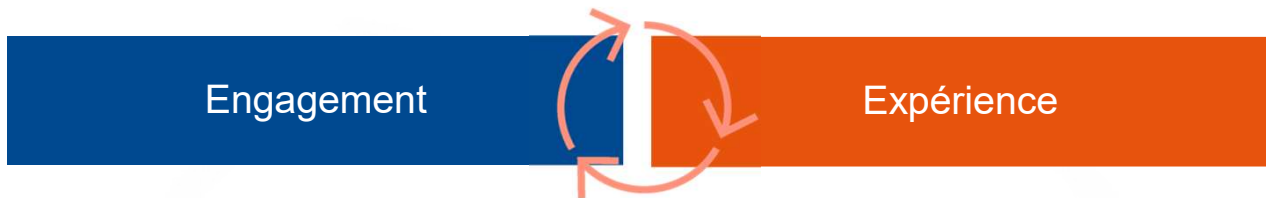


Quel apport de
l'expérience patient
à l'engagement ou la
participation ?

21

La notion d'expérience patient étant mieux cernée, demandons-nous ce qu'elle peut apporter à l'engagement ou à la participation.

Engagement et expérience se potentialisent Niveau individuel



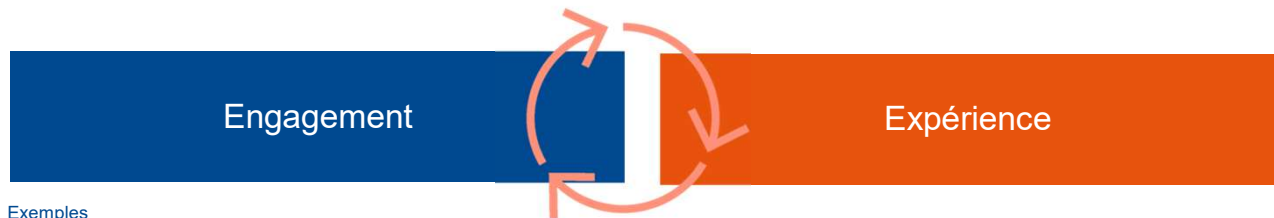
Exemples

- Un enfant pris en charge par l'aide sociale à l'enfance co-élabore son projet personnalisé avec un éducateur.
- Un patient à risque cardiovasculaire exprime ses préférences pour une prise de décision partagée avec son cardiologue.
- Une personne âgée dépendante est invitée à donner son récit des faits lors d'une réclamation dans un EHPAD.
- Un patient évalue ses résultats cliniques en remplissant un questionnaire.

Au niveau individuel, l'expérience et l'engagement ou la participation se renforcent mutuellement.

Par exemple, des études montrent que plus un patient s'implique dans ses soins, meilleure est son expérience. Inversement, partager son expérience favorise une prise de conscience de ce que l'on vit, ce qui est propice à l'autodétermination et au développement des capacités d'agir, et donc à l'engagement.

Engagement et expérience se potentialisent Niveau collectif



Exemples

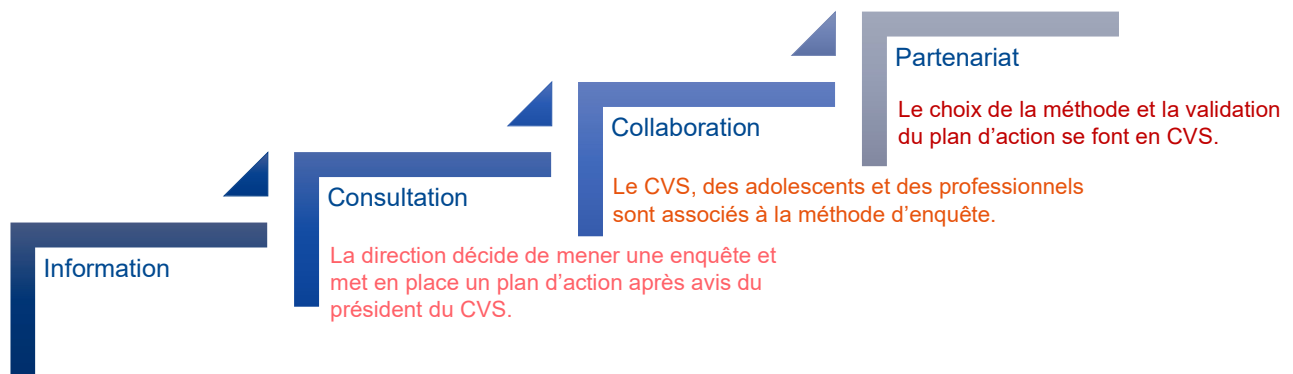
- Une jeune femme porteuse de trisomie 21 apporte la réflexion de ses pairs et contribue aux réflexions du conseil d'administration d'une association gestionnaire d'établissements.
- Un usager de drogues accompagne d'autres usagers dans la réduction des risques en tant que pair-aidant.
- Des patients participent à un groupe de travail portant sur l'accueil du patient en ambulatoire.
- Dans un EHPAD, les élus au CVS sont impliqués dans l'élaboration d'un protocole à appliquer lors d'une hospitalisation non programmée d'un résident.

Dans le secteur sanitaire, les actions menées au titre de l'engagement des usagers à un niveau collectif ne sont pas toujours intégrées avec celles liées à l'expérience patient ; les acteurs impliqués coopèrent peu. Pourtant, ces actions peuvent se renforcer et s'enrichir mutuellement.

En revanche, dans les établissements sociaux et médico-sociaux, expérience et participation sont étroitement liées.

Passer de la consultation au partenariat : exemple dans un ITEP

Dans un ITEP, des adolescents font remonter un dysfonctionnement au président du CVS



Une démarche d'amélioration des soins et des accompagnements, fondée sur l'expérience des personnes concernées, est plus efficace lorsqu'elle est menée en partenariat.

Voici un exemple de gestion d'une plainte dans un institut thérapeutique éducatif et pédagogique, selon des degrés croissants de participation des adolescents :

- **Consultation** : la direction mène une enquête auprès des adolescents pour objectiver le dysfonctionnement et élabore un plan d'action après consultation du président du conseil pour la vie sociale (CVS).
- **Collaboration** : les membres du CVS, adolescents et professionnels participent à l'enquête et à l'élaboration du plan d'action, avec validation par la direction après avis du président du CVS.
- **Partenariat** : le choix de la méthode et la validation du plan d'action se font avec le CVS, impliquant direction, professionnels

et adolescents dans toutes les étapes de décision.

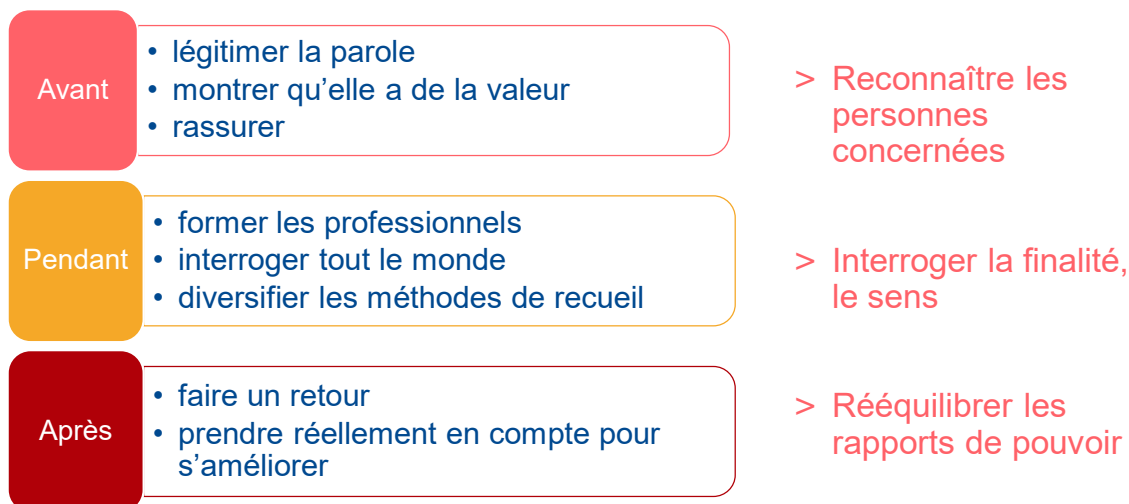


Dans quelles conditions
prendre en compte
l'expérience patient ?

25

Demandons-nous maintenant dans quelles conditions prendre en compte l'expérience patient pour permettre aux personnes concernées de développer leur capacité d'agir et leur collaboration avec les professionnels.

Conditions pour une prise en compte de l'expérience au profit des personnes concernées



Le groupe de travail de la HAS propose les conditions méthodologiques et éthiques suivantes.

Conditions méthodologiques :

1. Légitimer et valoriser la parole des personnes.
2. Rassurer sur l'analyse des contributions et l'absence de préjudices.
3. Former les professionnels à accueillir cette parole.
4. Interroger toutes les personnes concernées en s'adaptant à leurs capacités.
5. Diversifier et améliorer les modes de recueil de l'expérience.
6. Faire des retours sur les actions mises en place grâce aux contributions.
7. Prendre réellement en compte les contributions pour améliorer les pratiques et les organisations.

Conditions éthiques :

1. Reconnaître les personnes concernées comme des ressources pour améliorer les pratiques et les organisations.
2. Interroger la finalité des actions : développer la démocratie sanitaire plutôt que moderniser les relations avec les usagers.
3. Rééquilibrer les rapports de pouvoir en développant le partenariat.

À retenir sur l'expérience patient

- Entreprendre une démarche fondée sur l'expérience patient, c'est prendre en compte la perception par les personnes de la qualité de leurs soins ou de leur accompagnement.
- Cette perception :
 - est reliée aux autres indicateurs de la qualité des soins (secteur sanitaire) ;
 - apporte des éléments précieux car invisibles aux yeux des professionnels.

Enjeux

Améliorer la qualité.

Développer les capacités d'agir des personnes.

Rendre les personnes partenaires dans leurs soins et leurs accompagnements.

Donner du sens aux pratiques professionnelles.

En résumé, voici les éléments clés à retenir concernant l'expérience patient, étendue au secteur social et médico-social.

Entreprendre une démarche fondée sur l'expérience patient signifie prendre en compte la perception des personnes sur la qualité de leurs soins ou de leur accompagnement. Cette perception :

- est liée aux autres indicateurs de qualité des soins dans le secteur sanitaire ;
- apporte des éléments précieux souvent invisibles aux yeux des professionnels.

Les enjeux de la prise en compte de l'expérience patient sont :

- améliorer la qualité des soins et des accompagnements ;
- développer les capacités d'agir des personnes concernées ;
- rendre les personnes partenaires des professionnels dans leurs soins et leurs accompagnements ;
- donner du sens aux pratiques professionnelles.



28

Passons maintenant à la notion de savoir expérientiel

Définitions du savoir expérientiel

« C'est la connaissance acquise par la réflexion sur l'expérience directe, la pratique personnelle ou l'engagement actif dans des expériences concrètes, par opposition à la connaissance théorique ou académique » (E. Gardien).

« Les savoirs expérientiels renvoient à un ensemble de savoir-faire, savoir-dire ou savoir-être caractérisés par leur dimension pragmatique, c'est-à-dire orientés vers ce qui marche du point de vue des personnes concernées. L'expérience vécue est convertie en savoirs expérientiels mobilisables en situation au fil de processus sociaux qui transforment son statut épistémologique » (B. Godrie).

Le concept de savoir expérientiel a été développé en 1976 par Thomasina Borkman aux États-Unis. Il désigne des savoirs fondés sur l'expérience.

En voici deux définitions :

Pour Ève Gardien, « c'est la connaissance acquise par la réflexion sur l'expérience directe, la pratique personnelle ou l'engagement actif dans des expériences concrètes, par opposition à la connaissance théorique ou académique ».

Pour Baptiste Godrie, « les savoirs expérientiels renvoient à un ensemble de savoir-faire, savoir-dire ou savoir-être caractérisés par leur dimension pragmatique, c'est-à-dire orientés vers ce qui marche du point de vue des personnes concernées. L'expérience vécue est convertie en savoirs expérientiels mobilisables en situation, au fil de processus sociaux qui transforment son statut épistémologique ».

Exemples de savoirs expérientiels

Exemple 1 : Une personne diabétique choisit son dispositif médical en fonction de son expérience avec différents dispositifs et des utilisations qu'elle en a faites.

Exemple 2 : Des personnes en fauteuil roulant animent des rencontres dans une mairie en proposant un parcours d'obstacles en fauteuil pour mieux faire comprendre les besoins en accessibilité.

Exemple 3 : Des femmes s'enseignent mutuellement à reconnaître les signes de violence conjugale (par exemple, espionnage des relations, chantage, etc.).



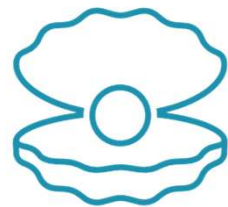
Pour illustrer cette notion, voici trois exemples :

1. Exemple 1 : Une personne diabétique choisit son dispositif médical en fonction de son expérience avec différents dispositifs et des utilisations qu'elle en a faites.
2. Exemple 2 : Des personnes en fauteuil roulant animent des rencontres dans une mairie en proposant un parcours d'obstacles en fauteuil pour mieux faire comprendre les besoins en accessibilité.
3. Exemple 3 : Des femmes s'enseignent mutuellement à reconnaître les signes de violence conjugale (par exemple, espionnage des relations, chantage, etc.).

Définition du savoir expérientiel rare

« Le savoir expérientiel rare est issu de la réflexion sur les expériences rares, c'est-à-dire les expériences vécues, remarquables, peu ou pas communes, et donc généralement peu connues et mal comprises. »

« Le savoir expérientiel rare est généralement individuel, mais aussi parfois collectif. Le savoir expérientiel rare se caractérise également par le fait d'être peu ou pas disponible dans la société. La rareté de ces savoirs ne se réfère pas à un point de vue statistique, mais met en avant l'idée de sa valeur » (E. Gardien, 2022).



Ève Gardien développe la notion de « savoir expérientiel rare ».

« Le savoir expérientiel rare est issu de la réflexion sur les expériences rares, c'est-à-dire les expériences vécues, remarquables, peu ou pas communes, et donc généralement peu connues et mal comprises. »

« Il est généralement individuel, mais aussi parfois collectif. Le savoir expérientiel rare se caractérise également par le fait d'être peu ou pas disponible dans la société. La rareté de ces savoirs ne se réfère pas à un point de vue statistique, mais met en avant l'idée de sa valeur. »

Comme ce savoir n'est pas à disposition dans la société, il ne peut pas être développé sans la personne directement concernée. Celle-ci a généralement besoin de ses pairs (vivant une expérience rare similaire) pour pouvoir mettre du sens sur son expérience rare et élaborer plus finement son savoir expérientiel rare.

Ce savoir est difficile à concevoir pour la plupart des gens. Pourtant, il ouvre la voie à de nouvelles façons de penser, d'agir, d'innover. Il révèle une forme de créativité unique, porteuse de transformations

sociales.

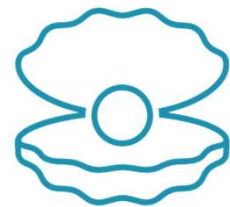
Exemples de savoirs expérientiels rares

Exemple 1 : Certaines personnes diabétiques, épileptiques ou hémophiles ont appris à reconnaître des signaux précoces indiquant une hypoglycémie, une crise d'épilepsie ou une hémarthrose imminente.

Exemple 2 : Des personnes avec des troubles du spectre de l'autisme ont découvert qu'elles avaient besoin de s'isoler pour atténuer la douleur physique extrême causée par une stimulation sociale excessive.

Exemple 3 : Certaines personnes blessées à la moelle épinière apprennent à gérer les contractures musculaires de leurs membres paralysés, ce qui leur permet de se retourner dans leur lit ou de ramasser des objets tombés par terre.

Exemple 4 : Des pairs-aidants en addictologie détectent précocement les risques de violence dans un centre d'accueil.



En voici 4 exemples :

1. Exemple 1 : Certaines personnes diabétiques, épileptiques ou hémophiles ont appris à reconnaître des signaux précoces indiquant une hypoglycémie, une crise d'épilepsie ou un saignement imminent.
2. Exemple 2 : Des personnes avec des troubles du spectre de l'autisme ont découvert qu'elles avaient besoin de s'isoler pour atténuer la douleur physique extrême causée par une stimulation sociale excessive.
3. Exemple 3 : Certaines personnes blessées à la moelle épinière apprennent à gérer les contractures musculaires de leurs membres paralysés, ce qui leur permet de se retourner dans leur lit ou de ramasser des objets tombés par terre.
4. Exemple 4 : Des pairs-aidants en addictologie détectent

précocement les risques de violence dans un centre d'accueil.

Comment transformer des expériences en savoirs expérientiels ?



Les savoirs expérientiels s'élaborent par la réflexion

- ▶ Ils sont appris
- ▶ Ils peuvent passer progressivement de l'implicite à l'explicite

Depuis les travaux initiaux de Thomasina Borkman, ce concept a été appliqué dans divers domaines, ce qui a conduit à deux grandes compréhensions.

Pour certains, il y a savoir expérientiel dès lors qu'il y a expérience. La distinction entre expérience et savoir expérientiel est alors réduite, voire inexistante. Cela explique parfois l'assimilation entre « expérience », « savoirs expérientiels » et « expérience patient ».

Pour d'autres, l'expérience nécessite une élaboration pour devenir, dans certaines conditions, un savoir expérientiel.

Dans ce guide, une distinction est faite entre expérience et savoir expérientiel. Les savoirs expérientiels se développent par la réflexion et sont donc appris. Ils peuvent progressivement passer de l'implicite à l'explicite.

D'autres façons de décrire les savoirs des patients



Gross et Gagnayre
(2017)

- Savoirs expérientiels implicites
- Savoirs expérientiels explicites
- Savoirs situés
- Savoirs savants et experts



Dumez et
L'Espérance (2024)

- La connaissance incarnée
- Les savoirs d'autosurveillance et de suivi
- Les connaissances de navigation
- La connaissance médicale
- La connaissance relationnelle
- Les connaissances culturelles

Dans le secteur sanitaire, de nombreuses publications décrivent les savoirs acquis par les patients, notamment à partir de leur expérience de vie avec une maladie. Nous présentons ici deux typologies de savoirs des patients qui constituent des points de repère importants dans ce domaine. Ces différents savoirs des patients ne correspondent pas toujours aux caractéristiques du savoir expérientiel telles que définies par les travaux académiques.

Ces classifications concernent donc non seulement les savoirs expérientiels, mais aussi, plus largement, les savoirs des patients.



Mobiliser des **savoirs**
expérientiels
Pour quels effets ?

35

La notion de savoirs expérientiels étant mieux cernée,
demandons-nous quels sont les effets de leur mobilisation.

Qu'attend-on de la mobilisation des savoirs expérientiels ?



La personne concernée développe sa capacité à décider et à agir pour elle-même.



La relation entre la personne concernée et les professionnels est transformée.
Une co-responsabilité est créée.



Les institutions se transforment et innovent.

La mobilisation des savoirs expérientiels vise à :

1. Développer la capacité de la personne concernée à décider et à agir pour elle-même.
2. Transformer la relation entre la personne concernée et les professionnels, en créant une co-responsabilité.
3. Favoriser la transformation et l'innovation au sein des institutions.



Savoir expérientiel

Quel apport à l'engagement
ou la participation ?

37

Abordons maintenant ce que cette notion apporte à l'engagement ou la participation des personnes concernées.

Les savoirs expérientiels mobilisés dans l'engagement



Soutien et accompagnement
par les pairs



Formation des professionnels



Représentation en institution,
défense des droits



Recherche et innovation



Éducation thérapeutique et
psychoéducation



Participation à des groupes de
travail sur des projets



Design de biens et de
services, ingénierie



Élaboration des politiques
publiques



Audits de services sociaux,
médico-sociaux, sanitaires

HAS

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Voici une liste non exhaustive des modalités d'engagement qui mobilisent des savoirs expérientiels.

Ce sont :

- le soutien et l'accompagnement par les pairs ;
- la formation des professionnels ;
- la représentation en institution, la défense des droits ;
- la recherche et l'innovation ;
- l'éducation thérapeutique et la psychoéducation ;
- la participation à des groupes de travail sur des projets ;
- le design de biens et de services, l'ingénierie ;
- l'élaboration des politiques publiques ;
- les audits de services sociaux, médico-sociaux ou sanitaires.

La complémentarité des savoirs

Ces différents types de savoirs, associés dans un espace collaboratif, peuvent se potentialiser.

Ils permettent alors de construire de nouveaux savoirs, de se former, de décider, etc.



Il existe trois grands types de savoirs complémentaires :

- les savoirs expérientiels des personnes concernées,
- les savoirs expérientiels des professionnels,
- les savoirs académiques, scientifiques ou techniques.

Associés dans un espace collaboratif, ces différents types de savoirs peuvent se potentialiser. Ils permettent ainsi de construire de nouveaux savoirs, de se former, de prendre des décisions, etc.

Exemple : le croisement des savoirs et des pratiques (ATD Quart Monde)

Travail entre :

- les acteurs militants en situation de pauvreté (savoirs du vécu),
- des acteurs qui exercent des responsabilités associatives, professionnelles, politiques (savoirs d'action),
- des acteurs de la recherche (savoirs académiques).



Constitution d'un collectif apprenant

Le mouvement ATD Quart Monde a développé une « démarche de croisement des savoirs et des pratiques avec des personnes en situation de pauvreté » qui illustre parfaitement la complémentarité des différents types de savoirs.

Cette démarche repose sur la collaboration entre trois groupes d'acteurs :

1. Les acteurs militants en situation de pauvreté, qui apportent leur savoir issu de leur vécu.
2. Les acteurs exerçant des responsabilités associatives, professionnelles ou politiques, qui possèdent des savoirs pratiques et d'action.
3. Les chercheurs, qui contribuent avec leurs savoirs académiques.



Mobiliser des **savoirs
expérientiels**
Dans quelles conditions ?

41

Demandons-nous maintenant dans quelles conditions mobiliser les savoirs expérientiels pour permettre aux personnes concernées de développer leur capacité d’agir et leur collaboration avec les professionnels.

Conditions pour mobiliser et reconnaître les savoirs expérientiels

Méthodologiques

- Favoriser le développement des capacités d'agir.
- Créer un cadre sécurisant et structuré.
- Soutenir les personnes concernées.
- Se former à recueillir la parole.
- Ne pas exclure certains savoirs expérientiels.
- Éviter l'instrumentalisation des savoirs.

Éthiques

- Reconnaître que chaque individu a des savoirs utiles.
- Reconnaître ces savoirs comme complémentaires aux savoirs professionnels.
- Interroger les finalités, le sens de leur usage.

Les conditions méthodologiques définies par le groupe de travail de la HAS sont :

- Favoriser le développement des capacités d'agir, comme les pratiques de rétablissement.
- Créer un cadre respectueux, sécurisant et structuré.
- Soutenir les personnes concernées en développant leurs capacités d'expression.
- Se former à recueillir et interroger la parole des personnes concernées.
- Ne pas exclure certains savoirs expérientiels.
- Éviter l'instrumentalisation et la déshumanisation des savoirs.

Les conditions éthiques sont :

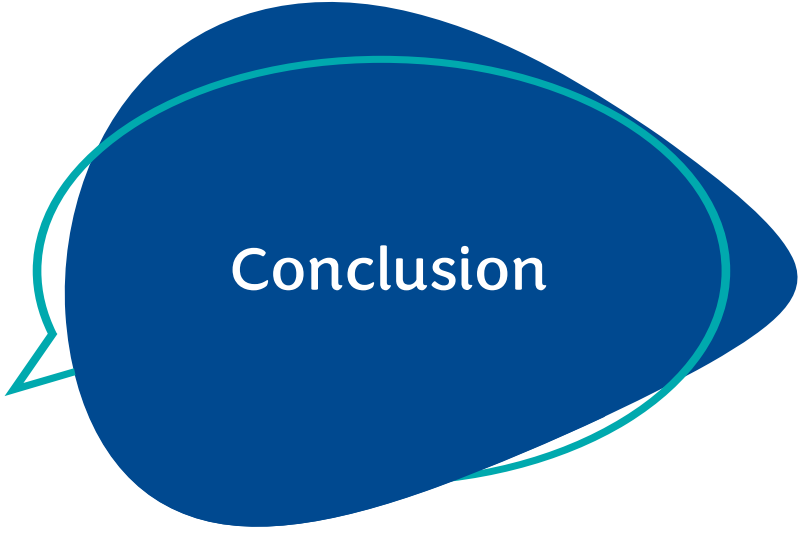
- Reconnaître que chaque individu possède des savoirs utiles, avec son intelligence et son humanité.
- Considérer ces savoirs comme complémentaires aux savoirs professionnels.
- Interroger les finalités et le sens de leur usage pour une transformation sociale, et non utilitaire.

À retenir sur les savoirs expérientiels

- Les savoirs expérientiels proviennent d'expériences vécues, mais nécessitent une réflexion pour se transformer en véritables savoirs. De toute expérience vécue ne naît pas un savoir expérientiel.
- Ils ne sont pas exclusifs aux personnes directement concernées ; les proches et les professionnels peuvent également en posséder.
- Certains savoirs expérientiels, dits rares, sont particulièrement invisibles car ils échappent même au sens commun. Seules les personnes directement concernées peuvent les produire et les utiliser.
- Ils sont souvent développés lors d'échanges avec des pairs.
- Ils répondent à des besoins non comblés par la société, ce qui leur confère une grande valeur.

Voici les idées clés à retenir sur les savoirs expérientiels :

- Les savoirs expérientiels proviennent d'expériences vécues, mais nécessitent une réflexion pour se transformer en véritables savoirs. De toute expérience vécue ne naît pas un savoir expérientiel.
- Ils ne sont pas exclusifs aux personnes directement concernées ; les proches et les professionnels peuvent également en posséder.
- Certains savoirs expérientiels, dits rares, sont particulièrement invisibles car ils échappent même au sens commun. Seules les personnes directement concernées peuvent les produire et les utiliser.
- Ils sont souvent développés lors d'échanges avec des pairs.
- Ils répondent à des besoins non comblés par la société, ce qui leur confère une grande valeur.



Conclusion

44

Conclusion

Conclusion sur l'expérience patient et le savoir expérientiel

Reconnaissance de la parole

Toute forme d'expression liée à une expérience doit être valorisée et reconnue.

- ▶ Cette expression peut être un avis, une perception, une connaissance ou un savoir.

Partenariat

Le recueil, la mobilisation de cette expression devraient se faire dans une démarche partenariale entre professionnels et personnes concernées.

- ▶ Partage du pouvoir de décision.

Reconnaissance et partenariat représentent des enjeux importants pour l'innovation et l'amélioration du système de santé.

En conclusion, la HAS recommande de :

- valoriser et reconnaître toutes les formes d'expression liées à l'expérience des personnes concernées, qu'il s'agisse d'un avis, d'une perception, d'une connaissance ou d'un savoir ;
- recueillir et mobiliser cette expression dans une démarche partenariale entre professionnels et personnes concernées, afin de mieux partager le pouvoir de décision.

La reconnaissance de la valeur de la parole des personnes concernées et le partenariat avec elles représentent des enjeux cruciaux pour l'innovation et l'amélioration du système de santé.

Annexe : méthode l'élaboration

1. Analyse de la littérature scientifique et professionnelle.
2. Auditions de parties prenantes et d'un universitaire.
3. Rédaction d'un argumentaire scientifique (disponible sur le site de la HAS).
4. Élaboration du guide avec un groupe de travail composé de personnes concernées et de professionnels.
5. Relecture par des personnes concernées et des professionnels hors HAS.
6. Ajustement du contenu du guide en fonction des retours des relecteurs.
7. Relecture par différents services de la HAS.
8. Finalisation des contenus.
9. Adoption par le Collège de la HAS.

Retrouvez
tous nos travaux sur

www.has-sante.fr



Développer la qualité dans le champ
sanitaire, social et médico-social

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