
ARGUMENTAIRE

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

Dans les secteurs social, médico-social et sanitaire

Validé par le Collège le 9 avril 2025

Descriptif de la publication

Titre	Expérience patient et savoir expérientiel : deux notions à clarifier pour renforcer l'engagement ou la participation Dans les secteurs social, médico-social et sanitaire
Méthode de travail	Analyse générale d'articles de la littérature scientifique et professionnelle, dans le but de mettre en évidence la genèse, les définitions, les dimensions et les usages des notions analysées. Constitution d'un groupe de travail (5 réunions) par appel public à candidatures, composé pour moitié d'usagers et pour moitié de professionnels exerçant dans les secteurs social, médico-social et sanitaire (voir liste des participants). Audition de 3 parties prenantes et d'un expert universitaire. Rédaction puis lecture externe du guide et de l'argumentaire ; collecte des réponses par questionnaire (n = 59). Prise en compte des retours et ajustements des contenus avec le groupe de travail. Relectures internes par les services concernés de la HAS (SEVOQSS, DiQASM, SCES). Mise en forme du guide.
Objectif(s)	Pour le guide : clarifier les notions d'« expérience patient » et de « savoir expérientiel », explorer leurs articulations avec l'engagement ou la participation des usagers. Donner les conditions pour que ces notions soient mobilisées au bénéfice des usagers. Pour l'argumentaire : apporter une assise bibliographique au guide pédagogique. Permettre aux lecteurs du guide d'obtenir des éléments théoriques complémentaires, pour aller plus loin.
Cibles concernées	Professionnels des secteurs sanitaire, social et médico-social et usagers du système de santé et leurs représentants.
Demandeur	Autosaisine de la Haute Autorité de santé (HAS)
Promoteur(s)	HAS
Pilotage du projet	Maryse Karrer, cheffe de projet, service de l'engagement des usagers, sous la responsabilité de Joëlle André-Vert, cheffe du service de l'engagement des usagers.
Recherche documentaire	Emmanuelle Blondet, documentaliste, Maud Lefèvre, assistante documentaliste, sous la responsabilité de Frédérique Pagès.
Auteurs	Maryse Karrer, cheffe de projet, service de l'engagement des usagers, en collaboration avec Yasmina Sami, cheffe de projet au service évaluation et outils pour la qualité et la sécurité des soins.
Conflits d'intérêts	Les membres du groupe de travail ont communiqué leurs déclarations publiques d'intérêts à la HAS. Elles sont consultables sur le site https://dpi.sante.gouv.fr . Elles ont été analysées selon la grille d'analyse du guide des déclarations d'intérêts et de gestion des conflits d'intérêts de la HAS. Pour son analyse, la HAS a également pris en compte la base « Transparence-Santé » qui impose aux industriels du secteur de la santé de rendre publics les conventions, les rémunérations et les avantages les liant aux acteurs du secteur de la santé. Les intérêts déclarés par les membres du groupe de travail et les informations figurant dans la base « Transparence-Santé » ont été considérés comme étant compatibles avec la participation des experts au groupe de travail.
Validation	Version du 9 avril 2025
Autres formats	Guide aux formats diaporama et vidéo.

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 – avril 2025 – ISBN : 978-2-11-172726-7

Sommaire

Introduction	5
1. L'expérience patient	8
1.1. Genèse de la notion	8
1.1.1. Dans le secteur sanitaire	8
1.1.2. Dans le secteur social et médico-social	11
1.2. Qu'est-ce que l'expérience patient, que recouvre cette notion ?	14
1.2.1. Définitions dans le secteur sanitaire	14
1.2.2. Définitions dans le secteur social et médico-social	17
1.2.3. L'expérience patient vue par les patients	19
1.3. Les dimensions explorées	20
1.3.1. Les dimensions de l'expérience de soins (secteur sanitaire)	20
1.3.2. Les dimensions de l'expérience d'un accompagnement (secteur social et médico-social)	23
1.4. L'expérience des proches et des professionnels	25
1.5. Différence entre recueil de la satisfaction et recueil de l'expérience	26
1.6. Limites de la notion	27
1.7. Les modalités de recueil	29
1.7.1. Dans le secteur sanitaire	29
1.7.2. Dans le secteur social et médico-social	32
1.8. Pourquoi recueillir l'expérience des personnes concernées ?	34
1.8.1. Usages et résultats attendus dans le sanitaire	34
1.8.2. Usages et résultats attendus dans le secteur social et médico-social	36
1.8.3. Effets de la prise en compte de l'expérience des personnes concernées	37
1.9. Synthèse sur l'expérience patient	41
2. Le savoir expérientiel	42
2.1. Genèse de la notion de savoir expérientiel	42
2.2. Qu'est-ce que le savoir expérientiel ? Que recouvre cette notion ?	42
2.3. L'élaboration des savoirs expérientiels	46
2.4. Les différentes typologies de savoirs des personnes concernées	47
2.5. Usages des savoirs expérientiels et objectifs de leur mobilisation	49
2.6. Synthèse de la littérature sur le savoir expérientiel	52
3. L'engagement ou la participation des personnes concernées	54
3.1. Genèse des notions	54
3.2. Qu'est-ce que l'engagement ou la participation ?	56
3.3. Finalités de l'engagement ou de la participation	56
3.4. Modalités de l'engagement ou de la participation	58
3.4.1. Modalités de l'engagement	58
3.4.2. Modalités de la participation	58
4. Articulation entre l'expérience et l'engagement ou la participation	60

4.1.	Dans le sanitaire : collaborer avec les personnes concernées pour améliorer leur expérience	60
4.2.	Dans le social et le médico-social : l'expression de la qualité perçue est constitutive de la participation et source d' <i>empowerment</i>	60
4.2.1.	L'expression de la qualité perçue est constitutive de la participation	60
4.2.2.	L'expression de la qualité perçue est source d' <i>empowerment</i>	61
4.3.	Conditions pour une prise en compte de l'expérience au bénéfice des personnes concernées	62
4.3.1.	Prise de position d'acteurs	62
4.3.2.	Avis du groupe de travail	63
5.	Articulation entre le savoir expérientiel et l'engagement ou la participation	65
5.1.	Des savoirs précieux pour toutes les modalités d'engagement ou de participation	65
5.1.1.	Prise de position d'acteurs	65
5.1.2.	Avis du groupe de travail	65
5.2.	Conditions pour un usage des savoirs expérientiels qui développe l'engagement ou la participation	67
5.2.1.	Position du groupe de travail	67
5.2.2.	Position des parties prenantes et personnes auditionnées	67
6.	Articulation entre les trois notions	69
6.1.	Exemple d'une articulation entre les trois notions dans un établissement de santé	69
6.2.	Modalités d'expression de l'expérience selon que la participation est concédée ou appropriée	70
6.3.	Mise en parallèle des trois notions	71
7.	Conclusion	74
Table des annexes		76
	Audition de monsieur Hervé Breton	77
	Audition de France Assos Santé (FAS)	80
	Audition du réseau Wresinski Santé d'ATD Quart Monde	84
	Audition de l'Institut français de l'expérience patient (IFEP)	94
Références bibliographiques		107
Participants		115
Abréviations et acronymes		118

Introduction

Toute personne dont l'état de santé ou la situation sociale nécessite des soins ou un accompagnement social 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 au contact des services et établissements de santé, sociaux et médico-sociaux et avec d'autres vécus au sein de la société dans laquelle elle vit.

Cette expérience singulière va également pouvoir s'enrichir de l'expérience de ses proches ou de celle de ses pairs, par exemple au sein d'associations.

Cette expérience des personnes concernées (voir encadré en fin d'introduction) est le fondement de plusieurs processus. Ainsi, elle peut :

- donner des occasions d'engagement des usagers autant que des contenus à ces engagements ;
- apporter des savoirs complémentaires aux autres types de savoirs ;
- être observée, voire mesurée, dans un objectif d'amélioration des services apportés aux personnes concernées, la notion d'expérience patient étant alors fréquemment rapportée.

La reconnaissance de la valeur de l'expérience des usagers et des savoirs qui en découlent s'est notamment traduite dans le droit français par les lois du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et par celle du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Ces lois imposent notamment aux établissements de santé, comme aux établissements et services sociaux et médico-sociaux, la mise en place d'instances de dialogue dans lesquels siègent des représentants d'usagers élus ou mandatés (CVS, CDU).

En complément, d'autres formes de reconnaissance de la valeur de l'expérience des usagers et des savoirs qui en découlent se sont développées sous la forme de « démarches participatives » que l'on peut rassembler sous le terme de « l'engagement des usagers ».

Malgré ces progrès, certains auteurs dénoncent une « injustice épistémique » subie par les patients et par les personnes accompagnées dans le système de santé, entendue comme « le fait de ne pas les considérer comme des interlocuteurs crédibles en raison de préjugés défavorables » (1-4). Ainsi, un des enjeux de ce travail consiste donc également à participer à la légitimation de la parole des usagers, qu'ils expriment un avis sur une prise en soin ou un accompagnement, ou qu'ils expriment un savoir acquis par l'expérience.

L'engagement des usagers est reconnu internationalement comme un axe majeur d'amélioration des soins et de l'équité en santé. De multiples notions se sont agrégées autour de celle de l'engagement des usagers, la rendant moins lisible. Parmi les notions qui se dégagent, « l'expérience patient » et « le savoir expérientiel » font l'objet de multiples interprétations.

S'agissant de l'expérience patient

Cette notion fait l'objet de nombreuses définitions et recouvre de nombreuses dimensions de l'expérience de soins. Elle constitue un « catalyseur d'attention envers les savoirs issus de l'expérience du soin » (5). Cependant, son utilisation révèle diverses perspectives sous-jacentes qui interrogent. Par ailleurs, la prise en compte de l'expérience patient se complète en miroir avec la prise en compte de l'expérience des professionnels pour améliorer le système de santé.

Dans le secteur médico-social, les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) sont désormais tenus de recueillir la satisfaction des personnes qu'ils accompagnent¹. Parallèlement, la HAS met en œuvre un programme pluriannuel afin de soutenir les établissements et

¹ Le décret n° 2022-688 du 25 avril 2022 portant modification du conseil de la vie sociale et autres formes de participation a modifié l'article D. 311-15 du CASF : « III. Les établissements mentionnés au I de l'article L. 313-12 réalisent chaque année une enquête de satisfaction sur la base de la méthodologie et des outils élaborés par la Haute Autorité de santé. Les résultats de ces enquêtes sont affichés dans l'espace d'accueil de ces établissements et sont examinés tous les ans par le conseil de la vie sociale (CVS). »

services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) dans le recueil du point de vue des personnes accompagnées². La notion de point de vue englobe ici la notion de satisfaction et celle d'expérience de la personne accompagnée.

S'agissant des savoirs expérientiels

Les savoirs expérientiels sont au cœur de l'engagement des personnes, plus particulièrement dans la pair-aidance.

Ainsi, les différents profils de personnes engagées (pairs-aidants, représentants des usagers, membres d'un conseil de la vie sociale, patients partenaires, patients experts, etc.) sont sollicités au nom de leurs savoirs expérientiels, source de légitimité et de compétences diverses.

Une synthèse de la littérature définissant un point de situation dans les connaissances acquises sur cette notion s'avère nécessaire.

Les enjeux sont :

- d'aider les acteurs de terrain, y compris les associations d'usagers, à solliciter les personnes concernées à bon escient en fonction des modalités d'engagement envisagées ;
- de mettre en valeur la validité de ces savoirs et de légitimer les personnes soignées ou accompagnées dans leur intégration aux processus d'amélioration des soins et des accompagnements.

L'objectif de l'ensemble de ces travaux consiste donc à clarifier ces différentes notions et leurs liens avec l'engagement et la participation des usagers, afin d'éclairer les acteurs de terrain, personnes concernées comme professionnels. L'hypothèse est qu'en levant les ambiguïtés autour de ces notions, en les caractérisant, en précisant leurs finalités, leurs cadres d'utilisation et leurs limites, on minimisera les amalgames et raccourcis faciles.

Précisions de vocabulaire

« L'expérience » est la notion commune entre les deux notions analysées dans ces travaux. En effet, elle sert de substrat aussi bien à l'expérience patient qu'à l'acquisition de savoirs expérientiels.

Selon le dictionnaire de l'Académie française³, le terme « expérience » désigne :

1. L'ensemble de connaissances pratiques tirées de l'usage ; compétence particulière qui s'ajoute au savoir théorique et résulte de l'exercice habituel d'une technique, d'un art, d'un métier.
De là vient l'expression « faire l'expérience de quelque chose » qui signifie « le fait d'acquérir, d'étendre ou d'enrichir une connaissance, un savoir, un savoir-faire, par l'usage et la pratique ; épreuve que l'on fait personnellement d'une chose ».
2. Le fait, l'évènement dont on tire un enseignement, une leçon, un enrichissement personnel.

Dans le domaine de la philosophie, l'expérience désigne « l'appréhension directe et immédiate d'un objet. Expérience sensible ».

Dans le domaine des sciences, l'expérience désigne « le fait d'isoler, de modifier ou de reproduire un phénomène selon une procédure méthodique qui en permette l'observation, en vue de former, de vérifier ou de réfuter une hypothèse, une théorie ».

Dans cet argumentaire, nous n'utiliserons que les deux premiers sens du terme « expérience ».

² Note de cadrage du programme « [Soutenir les établissements et services sociaux et médico-sociaux dans le recueil du point de vue des personnes qu'ils accompagnent – Programme pluriannuel](#) ». Mise en ligne le 7 déc. 2022.

³ [expérience](#) | Dictionnaire de l'Académie française | 9^e édition

Dans cet argumentaire, l'expression « **personnes concernées** » est utilisée pour désigner des personnes ayant une expérience directe ou indirecte d'une maladie ou d'une situation sociale en lien avec ces travaux (patient, personne malade, personne en situation de handicap ou de précarité, citoyen, etc.).

Ces personnes peuvent avoir différents statuts : représentant d'usagers, membre élu d'une instance, représentant d'une association, autoreprésentant, etc.

Cette expression recouvre, dans le cadre de cet argumentaire, les proches, aidants non professionnels, accompagnants, parents, ainsi que les personnes rétablies.

1. L'expérience patient

1.1. Genèse de la notion

La genèse de la notion d'expérience patient est différente selon l'approche que l'on adopte : approche par le *care*, approche par le design (centrée utilisateur), approche par la qualité.

1.1.1. Dans le secteur sanitaire

1.1.1.1. L'approche par le *care*

L'approche du *care* n'a pas de traduction en français, c'est l'approche globale du soin, de l'aide et de l'accompagnement des patients et personnes fragiles⁴.

C'est l'approche adoptée par le *Beryl Institute* (8), centre de référence américain sur l'expérience patient, pour qui « les établissements de santé se sont construits sur des réponses techniques aux problèmes de santé alors que "prendre soin" est essentiellement une interaction humaine. On a oublié la dimension humaine des soins. Cela renvoie à la différence faite en anglais entre *care* et *cure*.

De ce fait, les efforts fournis pour améliorer la qualité et la sécurité des soins sont limités. Il faut recentrer sur la relation de soins pour obtenir de nouveaux progrès. C'est cette solution systémique et relationnelle qui nous fait dépasser la mentalité de qualité et de sécurité pour adopter le point de vue de l'expérience vécue chaque jour par les utilisateurs de soins ».

Le développement de l'expérience patient s'inscrit ici dans la lignée des approches du soin par le *care*, centrées sur les besoins des personnes et mettant l'accent sur l'importance des relations humaines.

1.1.1.2. L'approche par le design, une conception « centrée utilisateur »

L'expérience patient est une adaptation de la notion d'expérience utilisateur⁵, au centre de la notion de design de service. Cela implique de considérer l'offre de soin ou d'accompagnement comme un « service » et les patients et leurs proches ou aidants comme des utilisateurs de ce service. Cette démarche implique de s'intéresser à la rencontre entre un utilisateur et un offreur de soin.

Le *care design* ou design en santé

Le *care design*, également connu sous le nom de design en santé, se concentre sur l'amélioration des soins de santé, de l'expérience des patients et des résultats en matière de santé. Il vise à intégrer les principes du design centré sur l'humain dans la conception de services de santé, d'environnements de soins, de technologies médicales et d'interactions entre les professionnels de la santé et les patients.

Cette approche innovante reconnaît que les soins de santé sont un domaine complexe et multidimensionnel, impliquant une interaction entre les patients, les professionnels de la santé, les systèmes de santé et les environnements de soins. Ainsi, le *care design* cherche à améliorer cette interaction en créant des solutions qui prennent en compte les besoins, les valeurs et les préférences des patients, ainsi que les contraintes et les exigences des professionnels de la santé.

Voici quelques aspects clés du *care design* :

1. Expérience patient centrée.

⁴ Sur le *care*, voir : [Le *cure* et le *care* – ScienceDirect](#) (6) ; [Le *care* : un concept professionnel aux limites humaines ? | Cairn.info](#) (7).

⁵ L'expérience utilisateur (EU) (en anglais, *user experience*, abrégé UX) est « la qualité du vécu de l'utilisateur dans des environnements numériques ou physiques ».

« [Donald Norman](#), professeur émérite en [sciences cognitives](#) de l'[Université de Californie à San Diego](#), invente le terme dans les années 1990, dans l'ouvrage [The Design of Everyday Things \(en\)](#). Il y développe l'idée d'une « [conception centrée utilisateur](#) ». L'idée consiste à considérer l'ensemble des caractéristiques et des besoins des utilisateurs lors du développement des produits, et à faire participer ceux-ci activement au processus de leur conception. Norman souhaite ainsi étendre le champ trop étroit de l'[utilisabilité](#) afin de couvrir tous les aspects de l'expérience d'un individu avec un produit ou un système » (source Wikipédia).

2. Participation active des patients.
3. Conception d'environnements de soins.
4. Intégration des technologies de santé.
5. Collaboration interdisciplinaire.

(Source : [Le care design et l'innovation en santé – Design & Collectivité \(design-et-collectivite.com\)\)](https://design-et-collectivite.com/blog) = [blog](https://design-et-collectivite.com/blog)

M.J. Catoir-Brisson (9) et ses collaborateurs, dans un article portant sur l'innovation sociale par le design en santé, décrivent différents projets relevant du design en santé. Les auteurs décrivent notamment un projet porté par l'Assistance publique des hôpitaux de Marseille visant à améliorer l'accueil et l'expérience des familles.

Design thinking et living lab dans les établissements de santé

Altman et ses collaborateurs (10), dans un article paru en 2018, s'attachent à décrire de quelle façon la méthodologie du *design thinking* a été appliquée et utilisée pour des soins de santé, ainsi que son efficacité. Ils ont ainsi analysé 24 publications d'études sur l'efficacité de cette méthode pour la conception d'un soin de santé ou d'un service de santé, au sein d'établissements de santé (somatique ou mentale), dans le but d'améliorer les prises en charge ou les processus.

Les auteurs décrivent le *design thinking* ainsi : « Le *design thinking*, littéralement réflexion sur la conception, est une des méthodes de l'*user experience (UX) design* qui place l'utilisateur au centre de projets d'innovations. (...) Il offre un moyen d'intégrer les besoins et les commentaires des utilisateurs, et ce tout au long du processus de développement. (...) Il s'agit donc d'un processus itératif, l'innovation n'émergeant qu'après avoir parcouru plusieurs cycles d'idéation, de prototypage et de test, ce qui le distingue des approches linéaires et descendantes, généralement utilisées dans le système de santé. »

Les auteurs concluent que « les résultats issus des démarches *design thinking* sont très majoritairement concluants », avec quelques réserves cependant, et que « la démarche de *design thinking* peut être appliquée dans de multiples domaines de santé, et auprès d'utilisateurs avec des problématiques et des besoins très divers ».

On peut noter qu'en 2019, le centre hospitalier universitaire de Barcelone a créé un espace d'échange partagé et ouvert pour les patients, sur le modèle du *living lab* où les usagers sont considérés comme des acteurs clés des processus d'innovation.

1.1.1.3. Approche par la qualité

L'approche par la qualité est principalement adoptée par les institutions régulatrices de la qualité (Haute Autorité de santé en France, KCE⁶ en Belgique par exemple) et par conséquent par les établissements de santé via des dispositifs d'incitation à la qualité que celles-ci mettent en place (certification, bonification financière).

Ainsi, en France, la HAS :

- élabore des questionnaires standardisés de l'expérience patient destinés à fournir des « indicateurs de la qualité perçue par les patients » (11) ;
- inclut le recueil de l'expérience patient comme critère de qualité pour la certification des établissements de santé (12).

⁶ KCE : Centre fédéral d'expertise des soins de santé, l'équivalent belge de la HAS.

Liens entre expérience patient et qualité : certification des établissements de santé

Critère 1.4-01 Le patient est invité à exprimer sa satisfaction et à faire part de son expérience

Critère 1.4-02 La satisfaction et l'expérience du patient sont prises en compte

Critère 1.4-03 La gouvernance soutient l'utilisation des questionnaires visant les résultats de soins évalués par les patients



Figure 1. Liens entre l'expérience patient et la qualité : certification des établissements de santé

Vous avez dans cette figure les critères du manuel de certification des établissements de santé, établis par la HAS, qui évoquent le recueil de l'expérience des patients. Les notions de satisfaction et de résultats de soins sont également présentes.

Critère 1.4-01 : Le patient est invité à exprimer sa satisfaction et à faire part de son expérience.

Critère 1.4-02 : La satisfaction et l'expérience du patient sont prises en compte.

Critère 1.4-03 : La gouvernance soutient l'utilisation des questionnaires visant les résultats de soins évalués par les patients.

Ainsi, le recueil et la prise en compte de l'expérience des patients et de leur satisfaction sont des critères de qualité des soins.

En Belgique, le Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) explique que : « De nombreuses mesures sont effectuées dans le cadre des soins de santé ; ce sont essentiellement des indicateurs de résultats cliniques (p. ex. mortalité, survie sans progression) et des indicateurs touchant aux processus de soins (p. ex. listes d'attente, respect des directives cliniques). Mais on s'efforce aussi de plus en plus de sonder la perception qu'ont les patients de leurs soins, au travers de mesures de « résultats rapportés par le patient » (*Patient-Reported Outcome Measures – PROM*) et d'« expériences rapportées par le patient » (*Patient-Reported Experience Measures – PREM*).

Sur la base d'un questionnaire (papier ou électronique) complété par le patient, ces PROMs et PREMs délivrent toute une série d'informations sur la manière dont celui-ci perçoit son propre état de santé ou dont il vit le processus de soins. Comme ces données proviennent directement du patient sans être interprétées par un médecin ou autre soignant, elles permettent de comprendre ce qui est vraiment important pour le bénéficiaire des soins, mais aussi de se faire une idée plus complète des résultats et de l'efficacité des interventions médicales » (13).

Dans la littérature anglo-saxonne que nous avons consultée, l'expérience patient est constitutive d'une politique visant la qualité dans un établissement de santé. Prenons par exemple cette citation d'Avlijas librement traduite : « L'expérience patient est reconnue comme un des trois piliers de la qualité des soins, avec l'efficacité clinique et la sécurité des soins » (14).

1.1.2. Dans le secteur social et médico-social

1.1.2.1. L'approche par le droit

Dans ces secteurs d'activité, la notion de recueil de l'expérience est étroitement liée au **droit à la participation directe** des personnes accompagnées, appelé également **droit à l'expression** de la personne.

Dans la continuité des mouvements sociaux de revendication citoyenne des personnes en situation de handicap affirmée par le slogan « rien pour nous sans nous » (15), la participation et l'expression des usagers sont devenues des droits affirmés en France par :

3. La loi de janvier 2002 « rénovant l'action sociale et médico-sociale » qui dispose que :
« La participation directe (de la personne accompagnée) à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne » (art. L. 311-3 - (...)).
« Afin d'associer les personnes bénéficiaires des prestations au fonctionnement de l'établissement ou du service, il est institué soit un conseil de la vie sociale, soit d'autres formes de participation » (art. L. 311-6.).
4. La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées distingue :
 - La participation à la vie en société.
 - La participation dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux :
 - Expression et participation au fonctionnement des structures (CVS, groupe d'expression, groupe projet, recueil d'opinion, etc.).
 - Participation et personnalisation des projets d'accompagnement.

Ainsi, la loi du 11 février 2005 dispose que :

« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, 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. »

Elle instaure notamment un droit à compensation par des aides, pour permettre à la personne concernée de recouvrer sa « participation à la vie en société ».

5. L'article 12 de la Convention internationale des droits de l'enfant, qui dispose que :
« Les États parties garantissent à l'enfant qui est capable de discernement le droit d'exprimer librement son opinion sur toute question l'intéressant. »

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie indique (16) : « Comme dans toutes les politiques publiques, la participation peut prendre deux formes : celle d'une représentation (participation des personnes par leurs représentants), et celle d'une participation directe des personnes (...). Dans le second cas, les personnes expriment directement, à titre individuel, leur point de vue, leur vécu, leurs souhaits, leurs aspirations et partagent les savoirs issus de leur expérience et de leur pratique du quotidien. » (...)

« La participation directe des personnes revêt quant à elle de multiples formes, qu'il s'agisse de consultations, de sondages, d'enquêtes ou d'entretiens, de groupes de travail, de comités d'usagers, ou encore de démarches de design. Elle est actuellement mise en œuvre à différentes échelles, du national à l'infra-local, au sein des établissements et services. »

En conclusion, dans les ESSMS, la participation et l'expression sont des leviers puissants pour l'intervention sociale, qu'elle vise l'insertion sociale ou l'éducation (17).

Enfin, plusieurs auteurs d'articles scientifiques internationaux justifient le recueil de l'expérience des personnes accompagnées, entendu comme le recueil de la qualité perçue de leur accompagnement, par leur droit à s'exprimer et à décider pour eux-mêmes (18, 19).

1.1.2.2. L'approche par le design, une conception « centrée utilisateur »

Dans le médico-social, des personnes accompagnées sont associées à des démarches de design de service ou de design d'espace ou de design d'objets, pour aménager des locaux, mettre au point de nouveaux dispositifs ou objets, rendre des espaces accessibles, etc.

Exemple

Voilmy (20) décrit des projets de développement de solutions numériques pour des personnes âgées impliquées dans la co-conception d'objets dont elles sont les destinataires finaux. Les auteurs expliquent que : « Le *living lab* ou « laboratoire vivant » est un concept créé pour soutenir les processus de développement de technologies de l'information et de la communication (TIC) centrées sur l'utilisateur. (...) La démarche consiste à impliquer des usagers dans la conception de futurs outils technologiques et de services. Le but du *living lab* est d'orienter ladite technologie vers la simplicité de mise en œuvre et d'utilisabilité, en pensant l'interaction homme-machine dans son environnement et son contexte d'usage. »

Dans le secteur du développement social local, des habitants-citoyens sont sollicités comme « experts du vécu » pour apporter leur contribution à des projets d'urbanisme ou de développement social local (21, 22).

1.1.2.3. L'approche par la qualité

Le recueil de l'expérience des personnes accompagnées, entendue comme la qualité perçue de leur accompagnement, apparaît peu comme tel dans les référentiels de qualité en France. Il est davantage fait référence à « l'expression des personnes accompagnées », en particulier l'expression de leurs attentes.

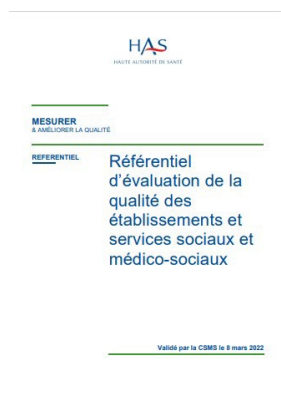
Ainsi, dans le référentiel d'évaluation de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (23), la HAS consacre un chapitre entier aux personnes accompagnées. Elle a défini en particulier trois critères en lien direct avec le recueil et l'analyse de l'expression des personnes accompagnées.

CRITÈRE 1.6.1 – La personne accompagnée est soutenue dans son expression. Le partage de son expérience est favorisé et l'expression de ses préférences prise en compte.

CRITÈRE 1.6.2 – Les professionnels facilitent l'expression de la personne accompagnée grâce à l'utilisation de moyens et outils adaptés.

CRITÈRE 1.6.3 – Les professionnels analysent le recueil de l'expression de la personne accompagnée et en tirent les enseignements.

Liens entre le recueil de l'expression et la qualité : évaluation des ESSMS



Critère 1.6-01 : la personne accompagnée est soutenue dans son expression, le partage de son expérience est favorisé et l'expression de ses préférences prise en compte.

Critère 1.6-02 : les professionnels facilitent l'expression de la personne accompagnée grâce à l'utilisation de moyens et d'outils adaptés.

Critère 1.6-03 : les professionnels analysent le recueil de l'expression de la personne accompagnée et en tirent les enseignements.

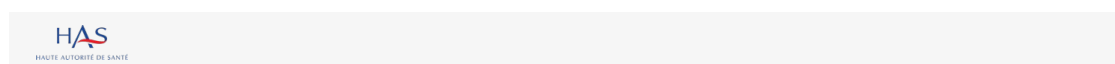


Figure 2. Liens entre le recueil de l'expression et la qualité dans le référentiel d'évaluation de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (23).

On peut citer également :

- Critère 1.1.1 – La personne accompagnée exprime sa perception de la bientraitance.
- Critère 1.4.1 – La personne est assurée que les choix qu'elle exprime sur son cadre de vie ou d'accompagnement sont pris en compte
- Critère 1.10.1 – La personne exprime ses attentes sur son projet d'accompagnement
- Critère 1.12.1 – La personne accompagnée exprime régulièrement ses attentes sur les mesures d'aide et de soutien souhaitées pour favoriser ou préserver son autonomie
- Critère 1.13.1 – La personne accompagnée a la possibilité d'exprimer ses attentes en matière de logement ou d'hébergement
- Critère 1.16.1 – La personne s'exprime sur la manière dont sont prises en charge ses douleurs tout au long de son accompagnement

Dans un rapport publié en janvier 2025 intitulé « Mesurer la qualité des établissements pour les personnes âgées dépendantes (EHPAD) : exemples de quatre indices de qualité », l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé (IRDES) (24) fait le constat que « la qualité des soins est une notion difficile à mesurer dans les EHPAD qui offrent un large éventail de services, sur une période prolongée, à des personnes ayant des besoins de soins multiples, allant de l'assistance personnelle pour les activités de la vie quotidienne à des soins médicaux plus techniques, notamment en fin de vie ».

Partant des trois dimensions de la qualité développées dans le modèle d'Avedis Danbedian en 1988 (25), les auteurs réaffirment que la qualité inclut les résultats des soins et accompagnements, résultats dont la satisfaction, l'expérience, la qualité de vie et le bien-être font partie. Bien que mesurées dans certains pays, ces dimensions de la qualité ne sont pas utilisées de façon standardisée et systématisée en France. Les auteurs concluent leur état des lieux sur l'idée que « nous disposons de peu d'informations sur certaines dimensions de la qualité en EHPAD, notamment concernant l'expérience et l'état de santé des résidents ».

Notons que la HAS a entrepris des travaux visant à soutenir les établissements et services sociaux et médico-sociaux dans le recueil **du point de vue** des personnes qu'ils accompagnent (26), le point de vue étant entendu ici comme l'expérience des personnes accompagnées et leur satisfaction.

1.2. Qu'est-ce que l'expérience patient, que recouvre cette notion ?

1.2.1. Définitions dans le secteur sanitaire

De nombreuses définitions de l'expérience patient sont accessibles dans la littérature, même si celle du *Beryl Institute* est la plus souvent reprise. Malgré cela, la notion d'expérience patient reste peu stabilisée et polysémique. Nous reproduisons ici plusieurs définitions regroupées selon qu'elles provenaient d'études théoriques de la notion, de professionnels ou d'administrations.

Définitions issues d'études théoriques de la notion

Nous avons retenu 2 articles fondés sur une analyse systématique de la notion d'expérience patient aboutissant à l'élaboration d'une définition.

Wolf et ses collaborateurs, dès 2014, ont mené des travaux sur la notion d'expérience patient, incluant la recherche de définitions théoriques comme opérationnelles (c'est-à-dire destinées à la mesurer) (27). À partir de cette analyse, ils proposent une définition reprise par le *Beryl Institute*, centre de référence en matière d'expérience patient. Ils définissent ainsi l'expérience patient :

« L'expérience patient est la somme de toutes les interactions, façonnées par la culture de l'organisation, qui influencent les perceptions du patient tout au long des soins reçus. »

Cette définition élaborée en 2014 n'est pas modifiée en 2021 (28). Elle s'intègre dans une vision plus globale, nommée par l'auteur comme une expérience humaine ; l'expérience patient étant une de ses composantes ou expressions. Celle-ci englobe les expériences des patients, du personnel et de la communauté.

Après réexamen de la définition en 2021, de nouvelles considérations sont adoptées aux quatre mots clés de la définition : la somme de toutes les interactions, l'influence de la culture, les perceptions des patients et le continuum des soins.

1. Les interactions : ensemble de points de contact entre et parmi les personnes dans l'ensemble de l'écosystème. L'ajout : ces interactions se situent également avec tous les membres de l'équipe de soins, entre les membres de l'équipe de soins, les familles et les partenaires de soins et dans les différents environnements et communautés que les organisations de soins desservent.

2. La culture de l'expérience est d'autant plus positive que les personnes sont engagées et qu'il existe un soutien de l'organisation. La culture organisationnelle se reflète dans la façon dont les organisations sont dirigées et ont un impact direct sur l'expérience du personnel de santé.

3. Les perceptions sont tout ce que les patients, la famille ou les partenaires de soins pensent, ressentent au travers des différentes interactions qu'ils ont eues. Ces interactions s'expriment à travers des histoires racontées qui évoquent la manière dont les organisations de santé sont vues, dont on parle et qui exercent une influence durable sur les perceptions humaines (émotionnelles, physiques, sociales) qui découlent de toutes ces interactions.

4. Les soins reçus se comprennent au sens du continuum, qui renforce le fait que l'expérience ne se termine pas. Cela reflète que l'expérience va au-delà d'un cadre clinique, que celui-ci prend en compte aussi l'écosystème, la communauté au sens large, où vivent les gens. Il ne s'agit pas simplement d'un parcours de soins à travers les fonctions médicales.

Avlijas et ses collaborateurs (14), entreprenant une étude systématique de la notion, constatent le manque d'accord sur ce en quoi consiste l'expérience patient : bien que les définitions existantes tentent de créer une compréhension unique du terme, ces auteurs constatent qu'elles ne parviennent pas à saisir l'ampleur de la question et ne constituent qu'une partie de la notion complète.

Ils constatent également que l'expérience patient reste une notion ambiguë avec un large éventail d'interprétations et de mesures.

Après analyse des thèmes, attributs et caractéristiques de la notion, les auteurs proposent leur propre définition⁷, que nous traduisons ainsi : **l'expérience du patient est la combinaison de processus hospitaliers externes et internes, de caractéristiques du patient, d'interactions entre le patient et les équipes de soins et entre les équipes de soins entre elles, pendant tous les épisodes de soins.**

Définitions produites par des professionnels

Différents auteurs, parfois rattachés à des universités, proposent des définitions de l'expérience patient.

L'Institut français de l'expérience patient (l'IFEP) a, dans un premier temps, adopté une définition inspirée de celle du *Beryl Institute* : « C'est l'ensemble des interactions et des situations vécues par une personne ou son entourage au cours de son parcours de santé. Ces interactions sont façonnées à la fois par l'organisation de ce parcours, mais aussi par l'histoire de vie de la personne concernée. » L'IFEP présente désormais une définition actualisée :

« L'expérience patient est tout ce qui est vécu et/ou perçu par un patient au cours de son parcours de santé » (29).

Pour Michel et ses collaborateurs, des hospices civils de Lyon (30) :

« Il s'agit de la perception du patient en interaction avec une structure de santé. L'expérience d'un patient s'étend de la première à la dernière interaction avec la structure, sans qu'elle ne soit cloisonnée à une situation particulière. (...) L'expérience patient dépasse la simple satisfaction qui peut être définie comme le fait de répondre de manière adéquate aux attentes, besoins et désirs d'une personne. »

Par interaction, les auteurs entendent : « toute interface s'établissant entre un patient et une structure de santé, de façon interpersonnelle, matérielle ou immatérielle (ex-site internet). La relation patient/professionnel, toute autre personne soignant ou non soignant ».

Pour le Bureau de l'évaluation de l'expérience patient (BEEP Montréal) (31), l'expérience des soins de santé et de services sociaux recouvre « l'ensemble des interactions et des faits vécus par le patient au long de sa trajectoire de soins et de services, ainsi que des perceptions et réactions quant aux soins et services reçus.

L'expérience de soins de santé et de services sociaux décrit la façon dont les soins et les services reçus sont perçus ou ressentis par la personne. Elle inclut divers attributs pouvant être évalués par la personne (p. ex. l'accessibilité, la continuité, la globalité, la réactivité ou les résultats des soins et services). Cette expérience peut être reliée au médecin de famille, au dentiste ou à d'autres intervenants de la santé et des services sociaux, à l'accès à des soins et services, au temps d'attente, à la satisfaction des patients, aux besoins non satisfaits en matière de soins et de services, aux obstacles à l'accès aux soins et services, à la consommation de médicaments d'ordonnance, aux hospitalisations et aux tests diagnostiques ».

L'Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux (IUPLSSS) au Canada définit la notion d'expérience patient comme suit (32) :

« (L'expérience patient) réfère aux perceptions et aux faits vécus par les usagers lors d'interactions ou de l'absence d'interaction clinique et non clinique avec les acteurs du système de santé et de services sociaux, et ce, tout au long de la trajectoire de soins et de services ; c'est-à-dire du tout premier contact avec le système jusqu'à son dernier, de la prévention et de la promotion de la santé, aux soins et services de fin de vie. »

⁷ La définition littérale est en anglais : « *Patient experience is the combination of external and internal hospital processes, patient-centered attributes, patient-staff and staff-staff interactions during all episodes of care.* »

On notera que derrière le terme « expérience patient », ces auteurs évoquent :

- soit des faits vécus : par exemple, les interactions humaines ;
- soit de l'avis, la perception, élaborés à partir de ce qui a été vécu.

Certains auteurs évoquent les deux en même temps (les faits vécus et la perception des faits vécus). Dans la littérature, « expérience patient » désigne également des démarches entreprises par des établissements et services dans le but d'améliorer la qualité des soins.

Définitions adoptées par des acteurs institutionnels en France

Pour l'Agence nationale de la performance sanitaire et médico-sociale (ANAP) (33) :

« L'expérience patient est la perception qu'ont les patients de leur vécu tout au long de leur parcours de soins. »

Dans un document à visée pratique, l'ANAP indique : « dans le domaine de la santé, les pratiques liées à la prise en compte des besoins et usages des patients ont été popularisées sous un nom : l'expérience patient⁸ ».

Pour l'ANAP, l'expérience patient est donc à la fois la perception d'un vécu et la prise en compte de besoins et usages.

Sur son site internet, l'ANAP indique que « donner la parole aux personnes concernées et tenir compte de leur ressenti permet d'adapter les modes de prise en charge et de mettre en place un parcours plus performant et confortable. Cette méthode améliore également la qualité de vie au travail des professionnels, apporte un nouvel angle de vue et s'inscrit dans une démarche d'amélioration continue ».

La HAS n'a pas adopté une définition particulière de l'expérience patient, cependant, la définition suivante est présentée dans un document « socle » portant sur ce thème (11) : « L'expérience du patient comprend l'ensemble des interactions que les patients ont avec le système de soins, y compris les soins qu'ils reçoivent des médecins, des infirmières et du personnel, dans les hôpitaux, les cabinets médicaux et les autres établissements de santé. Composante à part entière de la qualité des soins, l'expérience du patient comprend plusieurs aspects des soins importants et attendus par les patients, tels que des rendez-vous obtenus quand cela est nécessaire, une information facile d'accès et une bonne communication avec les offreurs de soins. »

Cette définition globale de l'expérience du patient est proche d'autres définitions proposées par des organisations comme le *Beryl Institute* (27).

Pour l'OMS, l'expérience du patient « **est un indicateur de processus qui reflète les aspects interpersonnels de la qualité des soins** ». Elle comprend principalement trois dimensions : une bonne communication ; le respect et la dignité ; et le soutien émotionnel (34).

Point de vocabulaire

Dans la littérature internationale, on trouve les expressions suivantes pour évoquer l'expérience patient :

- *experience of care*,
- *experienced quality of care*,
- *view*,
- *perspective*,
- *perception*.

⁸ [Expérience patient et usager : les outils de l'ANAP](#)

À la HAS, l'expression utilisée est « **qualité des soins perçue par les patients** » (11, 35, 36) ou bien encore « mesure de la satisfaction et de l'expérience des patients » pour l'enquête e-Satis (37, 38). Les soins sont ici entendus dans un sens large incluant les soins à la « périphérie » des actes médicaux.

À noter

L'expression « qualité perçue » peut, chez certaines personnes, revêtir une connotation négative qui serait moins présente dans l'expression « qualité rapportée ».

Ainsi, le Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) en Belgique parle de « résultats et expériences rapportés par les patients (PROM/PREM) à des fins cliniques et de gestion » (13). L'expression « qualité rapportée » est aussi utilisée par la HAS dans le guide intitulé « Agir avec les usagers à partir du recueil de leurs expressions » (39).

L'enjeu est de mettre en avant l'idée que l'expérience patient contient certes une partie subjective d'appréciation personnelle, mais aussi une part plus objective qui consiste à relater les faits tels qu'ils ont été vécus.

1.2.2. Définitions dans le secteur social et médico-social

La transposition de la notion d'expérience patient est possible dans le secteur social et médico-social, en tenant compte toutefois des spécificités de ce secteur. En effet, les accompagnements durent dans certains cas toute la vie et l'expérience ne se limite pas à la perception d'une prise en charge médicale mais à la perception d'un accompagnement beaucoup plus global, portant sur de nombreuses dimensions de la vie.

Point de vocabulaire

Dans la littérature internationale, on trouve les expressions suivantes pour évoquer l'expérience des personnes accompagnées :

- *lived experience*,
- *experience of care* (le mot *care* recouvrant à la fois les soins et les accompagnements),
- *view*,
- *perception*.

Exemple

Un article de Black et ses collaborateurs (40) décrit une expérience inédite de recherche-action avec des enfants placés en famille d'accueil sur le sujet des visites à leur famille biologique. Cette recherche est qualifiée de « recherche sur l'expérience vécue » (*lived experience*). Des enfants placés, d'anciens enfants placés devenus adultes, des parents d'enfants placés, des travailleurs sociaux, des gestionnaires d'établissement et des chercheurs ont travaillé ensemble à la co-conception de ressources pour communiquer avec les enfants et les adolescents pris en charge par l'aide sociale à l'enfance, au sujet de leurs visites à leur famille biologique. Cette recherche-action visait à changer la pratique des travailleurs sociaux.

Dans cet exemple :

- un des objectifs mis en avant par les auteurs est de faire en sorte que les enfants expriment davantage leurs ressentis avant et après une visite avec leurs parents et que cette parole soit mieux prise en compte par les professionnels. La finalité est à la fois l'amélioration des pratiques des travailleurs sociaux, mais aussi directement le mieux-être des enfants auxquels on apprend à mieux identifier et gérer leurs émotions lorsqu'ils rendent visite à leurs parents ;

- l'objet de la recherche porte sur des expériences vécues, des moments de vie, source de ressentis, d'émotions (colère, insécurité, etc.), loin de la notion de satisfaction ;
- les auteurs associent le but de cette recherche-action aux droits des enfants à être impliqués dans toutes les décisions qui les concernent et d'avoir leur point de vue entendu (conformément à la Convention de Nations unies pour les droits de l'enfant de 1989) ;
- il s'agit d'enfants, ce qui implique des méthodes de recherche collaborative spécifiques et des productions adaptées à leur âge (ici, des livres et boîtes à outils destinés aux enfants et réalisés par les anciens enfants placés devenus adultes) ;
- l'expérience des enfants est complétée par l'expérience des parents et celle des travailleurs sociaux ;
- il s'agit d'une co-construction de supports de communication. En routine, les travailleurs sociaux sont invités à interroger les enfants avant et après leur visite pour recueillir leur ressenti et leur parole, avec l'aide de ces supports de communication.

La HAS utilise la notion de « point de vue » des personnes accompagnées qu'elle définit ainsi : « (...) le point de vue des résidents concerne le recueil de leur satisfaction et de leur expérience vécue, en fonction des objectifs et du contexte d'exercice et d'accueil de chaque structure » (26, 41).

Ainsi, dans le guide intitulé « Recueil du point de vue des personnes hébergées ou accueillies en EHPAD » (41), la HAS précise que l'expérience des résidents « **peut être comprise, dans ce guide, comme la combinaison des interactions et des situations vécues par un résident durant sa vie en EHPAD. Ces interactions et ces situations vécues sont façonnées à la fois par l'organisation de l'établissement et son histoire de vie au sein de cet établissement. Cette approche est particulièrement pertinente pour les résidents car elle permet davantage de croiser les regards** ». Cette définition est calquée sur celle proposée par le *Beryl Institute* pour l'expérience patient.

Dans la note de cadrage d'un programme pluriannuel en cours d'élaboration à la HAS pour soutenir les établissements et services sociaux et médico-sociaux dans le recueil du point de vue des personnes qu'ils accompagnent (26), il est mentionné que :

« Le concept d'expérience des personnes (...) réfère aux perceptions et aux faits vécus par les usagers lors d'interactions ou de l'absence d'interaction clinique et non clinique avec les acteurs du système de santé et de services sociaux, et ce, tout au long de la trajectoire de soins et de services ; c'est-à-dire du tout premier contact avec le système jusqu'à son dernier, de la prévention et de la promotion de la santé, aux soins et services de fin de vie » (42).

L'Agence nationale de la performance sanitaire et médico-sociale (ANAP) parle « **d'expérience usager** ».

Nous proposons de parler de **qualité perçue d'un accompagnement** par analogie avec la qualité perçue des soins, et dans un souci de cohérence avec l'ensemble du document.

Cependant, cette expression n'est pas utilisée dans ce secteur d'activité où l'on parle davantage de « perspective », de « satisfaction », « d'avis » sur un service, de souvenirs de faits tels qu'ils ont été vécus, etc.

D'autre part, le recueil des résultats perçus d'un accompagnement peut être, dans certains cas, plus difficile à objectiver que dans le sanitaire. C'est pour prendre en compte cette difficulté que la HAS utilise aussi la notion de « **point de vue** » qui recouvre alors l'expérience et la satisfaction (sans les résultats).

À noter : la qualité perçue d'un accompagnement présente des spécificités par rapport à la qualité perçue d'un soin (voir paragraphe 1.3.2).

1.2.3. L'expérience patient vue par les patients

Pour France Assos Santé, l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé, l'expérience patient « c'est prendre en compte le vécu des patients comme point d'entrée pour analyser le réel. Cela inclut le subjectif, les émotions ressenties, mais aussi l'objectif, les faits qui se sont produits tout au long du parcours du patient.

L'expérience patient intègre à la fois les soins et tout ce qui est périphérique aux soins.

Favoriser l'expression régulière et directe des patients sur leur expérience des soins.

La démarche d'amélioration de l'expérience patient ne se conçoit que dans une approche collaborative.

De la stratégie mais surtout de la pratique ! Ce travail se fait sur le terrain en lien avec les équipes soignantes, au plus près de ce que vivent les patients.

La compréhension fine de l'expérience patient permet de savoir comment résoudre les difficultés vécues par les patients ».

(Source : audition de France Assos Santé dans le cadre de la préparation de ce travail, rapportée en totalité en annexe 1 de cet argumentaire.)

Dans son rapport sur son programme « expérience patient », l'association de patients anglaise *The Patients Association* (43) définit l'expérience patient comme « **l'expérience de vivre avec un besoin de santé ou de soins** ».

On observe ici l'apparition de la dimension de « réponse à des besoins ». Améliorer l'expérience des patients revient à répondre à leurs attentes et à leurs besoins et à résoudre les difficultés qu'ils éprouvent. Les associations de patients limitent le périmètre de l'expérience patient au parcours de soins lorsqu'elles interagissent avec les « pourvoyeurs de soins » (établissements de santé, professionnels de santé...) ; elles adoptent une vision au périmètre de toute la vie avec la maladie, en dehors de cela. L'expérience patient devient alors l'expérience de toute la vie avec une maladie.

Objet de l'expérience

Sur quoi porte l'expérience qui intéresse les établissements et services des secteurs sociaux, médico-sociaux et sanitaires ?

La littérature internationale analysée dans le cadre de ces travaux montre que, dans la plupart des cas, l'expérience patient se rapporte à l'expérience d'un épisode de soin ou d'un parcours de soins, ou bien encore l'expérience d'un accompagnement. On parle de *experience of care* ou de *experienced quality of care*, le mot *care* désignant à la fois les soins de santé et les accompagnements sociaux.

Les soins et les accompagnements sont ici entendus dans leur sens large, incluant l'accueil, le confort, le soutien émotionnel, etc.⁹.

D'autres expériences se rapportent à des périodes de la vie plus longues, à des situations vécues spécifiques comme : la vie dans la pauvreté, le retour ponctuel dans sa famille biologique lorsque l'on est un enfant placé. On trouve dans la littérature internationale les termes de : *lived experience*, mais aussi *view*, *perspective*, *perception*. Dès lors qu'il y a eu interaction avec des services sanitaires, sociaux ou médico-sociaux, on peut recueillir des récits de vie, des témoignages, par des approches de type narratives, des groupes de discussion, dans le but d'améliorer la qualité des accompagnements et des soins dispensés.

⁹ Pour plus de détails, voir le paragraphe 1.4 sur les dimensions de l'expérience.

D'autres expériences se rapportent à des usages, soit l'usage d'un lieu (exemple, un quartier), soit l'usage d'un service (ex. les transports en commun), soit l'usage d'un objet comme une nouvelle prothèse auditive. On parle parfois de solliciter une « expertise d'usage » dans le but par exemple :

- d'améliorer la pertinence et l'acceptabilité d'un projet d'aménagement urbain ;
- d'améliorer l'utilisation d'un service ouvert au public ;
- de mettre au point une innovation technologique.

Cette façon de présenter les objets d'expérience des personnes concernées a du sens lorsque l'on se place du côté des directions d'établissement ou de service. Il est bien évident qu'une personne concernée peut tour à tour ou simultanément et de façon indissociable avoir l'expérience d'un épisode de soins, d'un usage d'un service et de bien d'autres choses qui composent sa vie. On comprend alors que les associations de personnes concernées aient une vision plus large de l'expérience patient (voir par exemple l'audition de France Assos Santé en annexe).

1.3. Les dimensions explorées

1.3.1. Les dimensions de l'expérience de soins (secteur sanitaire)

Par « dimensions de l'expérience de soins », on entend dans la littérature les thèmes sur lesquels se centre l'attention des professionnels et gestionnaires lorsqu'ils engagent des actions au titre de l'expérience patient (entendue comme la qualité des soins perçue par les patients).

Les dimensions explorées au titre de l'expérience patient s'appuient sur les modèles de soins centrés sur le patient. Les deux modèles les plus fréquemment cités sont ceux de l'*Institute of Medicine* (IOM) et du *Pickier Institute* (44), à partir des travaux fondateurs de Gerteis *et al.* sur les soins centrés sur les patients (45).

Ils comptent 8 dimensions :

1. Respect des valeurs, préférences et besoins du patient
2. Coordination et intégration des services
3. Information, communication et éducation
4. Confort physique
5. Soutien émotionnel
6. Implication des familles et des proches
7. Continuité et transition des soins

L'IOM utilise les mêmes dimensions que celles identifiées dans les travaux de Gerteis *et al.*, à la différence que les dimensions 6 et 7 ont été regroupées. Picker reprend pour sa part les mêmes dimensions et en ajoute une huitième, qu'est « l'accès aux soins ».

Trois méthodes sont décrites dans la littérature pour explorer les dimensions de l'expérience patient :

- l'analyse des définitions de l'expérience patient (analyse théorique) ;
- l'analyse des outils de mesure de l'expérience patient, partant du principe que ces outils de mesure reflètent la conception sous-jacente de l'expérience patient de leurs concepteurs (analyse empirique) ;

- l'analyse de ce qui importe aux patients, partant du principe qu'une démarche d'expérience patient est une démarche patient centrée.

Certains auteurs ont utilisé à la fois l'analyse théorique et l'analyse empirique.

Nous avons retenu 6 articles pour explorer les dimensions de l'expérience patient.

1.3.1.1. Analyse théorique et empirique

Wolf et ses collaborateurs (27), dès 2014, ont mené des travaux sur la notion d'expérience patient, incluant la recherche de définitions théoriques comme opérationnelles (c'est-à-dire destinées à la mesure). Ces travaux ont permis d'identifier plusieurs thèmes généraux et recommandations à prendre en compte concernant les définitions de l'expérience du patient :

- assurer la continuité des soins ;
- aller au-delà des enquêtes ;
- se centrer sur les attentes (des patients) ;
- respecter les principes des soins centrés sur les patients ;
- se centrer sur les soins individualisés ;
- aller au-delà de la satisfaction.

Ces travaux ont été notamment repris par le *Beryl Institute*, considéré internationalement comme l'organisme de référence, et cités dans de nombreux articles portant sur l'expérience patient.

Dans un article publié en 2023, Avlijas et ses collaborateurs (14) rapportent les conclusions d'une étude systématique de la notion. Adoptant la méthode d'analyse conceptuelle de Walker et Avant, ils ont sélectionné et analysé 436 articles et sites internet institutionnels provenant de 34 pays, portant sur des établissements de santé (éventuellement avec des soins primaires) accueillant une population adulte. L'analyse théorique est complétée par une analyse empirique, c'est-à-dire réalisée à partir des outils de mesure de l'expérience patient.

Les auteurs définissent ainsi 20 « attributs » comprenant chacun plusieurs « caractéristiques » de l'expérience patient que l'on peut traduire par les items suivants (par ordre d'importance décroissant de nombre de citations dans les articles consultés) :

- Interaction équipe hospitalière/patient : communication, information et éducation
- Environnement des soins (bruit, propreté, équipement, esthétique, etc.)
- Sortie de l'hôpital
- Compétence des soignants et des autres professionnels non soignants
- Soins centrés sur le patient
- Classement de l'hôpital (en comparaison avec d'autres établissements)
- Respect du patient
- Confort et gestion de la douleur
- Accès aux soins
- Professionnalisme et confiance envers l'équipe
- Gestion des médicaments
- Continuité des soins et transition entre plusieurs offreurs de soins
- Empathie et support émotionnel
- Satisfaction et résultats des soins
- Gestion des plaintes
- Niveaux de dotation en personnel infirmier
- Sécurité des soins
- Caractéristiques du patient (capacités cognitives, émotions, capacité physique, etc.)
- Relations interservices
- Aspects sociaux (prix des soins, remboursements...)

1.3.1.2. Analyse par enquête sur ce qui importe aux patients

Mettant en avant l'idée qu'une démarche d'expérience patient est une démarche qui tend à améliorer les soins en portant une attention particulière à ce qui importe aux patients, on peut aussi demander aux patients ce que sont pour eux les dimensions essentielles du soin.

Ainsi, selon Wolf et ses collaborateurs, les dimensions considérées comme essentielles pour les « consommateurs » (28) sont :

- la communication : « Communiquer clairement d'une manière que « je » peux comprendre » ;
- l'écoute : « Écoutez-moi » ;
- fournir un plan de soins clair et expliquer pourquoi il est nécessaire ;
- répondre à mes besoins : « Posez-moi des questions et essayez de comprendre mes besoins et mes préférences » ;
- la relation humaine : « Traitez-moi avec courtoisie et respect ».

Une étude qualitative menée en France avec des patients ayant plusieurs comorbidités a été menée à partir d'une banque d'items issue d'une revue de littérature, pour identifier les sujets qui caractérisent la qualité selon les patients dans les centres et maisons de santé en ville (soins primaires) (46).

Cette étude a permis de donner une image de la conception que ces patients ont de la qualité des soins en ville, à savoir :

- Disponibilité des professionnels de la santé
- Accessibilité des soins
- Aménagement de la maison de santé pluriprofessionnelle
- Soins médico-techniques (hygiène, douleur, équipement...)
- Expertise du professionnel de santé
- Organisation des soins
- Rôle du patient dans ses soins
- Rôle principal de l'aidant informel dans le parcours de soins

Carlos Bezos Daleske a publié en 2024 (47) un « modèle » de l'expérience patient en 5 dimensions, conçu à partir d'entretiens semi-structurés avec des professionnels de la santé et des ateliers en ligne avec des patients et des professionnels. Cette recherche a été menée dans le cadre du projet Rosia financé par l'Union européenne qui vise à développer l'autosoin et la réadaptation à distance dans les zones d'habitation isolées éloignées de l'offre de soin. Cette recherche avait pour objectif de cerner l'expérience de patients atteints de maladies chroniques à l'hôpital et à domicile.

L'auteur relève 5 dimensions de l'expérience du patient à l'hôpital et à domicile : physique, sanitaire, émotionnelle, sociale et symbolique (culturelle).

- L'aspect somatique se concentre sur l'efficacité des traitements ou la gestion de la douleur.
- Les soins de santé impliquent des interactions avec les « pourvoyeurs de soins », y compris la communication, la rapidité et l'implication des patients.
- Dimension émotionnelle et psychologique.
- La dimension sociale et symbolique comprend des impacts tels que la stigmatisation et les conséquences sur le travail, en tenant compte des réseaux de soutien. Les croyances culturelles jouent un rôle dans la dimension symbolique.

PaRIS (48) est la première enquête internationale à fournir des indicateurs harmonisés sur le vécu des soins et les résultats de santé de malades chroniques de 45 ans et plus, dans le contexte des soins primaires. À partir des déclarations d'environ 107 000 patients suivis dans plus de 1 800 structures de

soins primaires réparties dans 19 pays¹⁰, cette enquête montre ce qui compte pour les patients, à savoir :

- le temps (délai d'attente plus court et temps d'interaction plus long avec les soignants) ;
- la personnalisation des soins ;
- la fluidité et la sécurité des soins.

En agissant sur les différentes dimensions de l'expérience patient, celle-ci s'en trouve améliorée par une sorte de boucle de rétroaction. Ces différentes dimensions sont donc à interpréter comme des facteurs capables d'influencer positivement ou négativement l'expérience patient (49-51).

1.3.2. Les dimensions de l'expérience d'un accompagnement (secteur social et médico-social)

Nous avons retenu 4 articles pour illustrer les dimensions de l'expérience des personnes accompagnées dans les secteurs social et médico-social, entendue comme la qualité perçue des accompagnements. Ces études analysent ce qui importe aux personnes et ce qu'elles retiennent des faits vécus et qui ont eu un impact sur leur qualité de vie, en général sur de longues périodes.

Sion et ses collaborateurs (52) ont mené une revue systématique de la littérature internationale publiée en 2020, auprès de résidents en maison de retraite, dans le but de connaître les facteurs qui influencent leur expérience des soins et services qu'ils reçoivent (*experience of care*).

Les études sélectionnées étaient exclusivement qualitatives, menées auprès des résidents eux-mêmes, sur le thème de leur expérience des accompagnements et des soins qu'ils reçoivent et de leur qualité de vie. Les auteurs ont utilisé des méthodes d'analyse dites « de bas en haut », c'est-à-dire sans thèmes préalablement définis. Chaque étude visait à explorer les expériences et les points de vue des résidents sur la qualité des soins ou leurs besoins.

L'analyse thématique des résultats de cette revue a montré que trois grands types de facteurs sont liés à l'expérience des soins et accompagnements¹¹ par les résidents :

- l'environnement de la maison de retraite comprenait l'environnement physique (espace, bruits, odeurs, propreté, espace de restauration, etc.) et l'environnement de soins (manque de personnel, attentes, sentiment de confort dans sa chambre, respect de son espace privé, sentiment de sécurité, activités quotidiennes, visites, etc.) ;
- les aspects individuels de la vie dans la maison de retraite : respect de la dignité et de l'identité, autodétermination, aspects liés à leur situation personnelle (évolution de leur état de santé, maladies, approche de la mort, préoccupations liées à leur passé, peur du futur, etc.) ;
- l'engagement social : qualité de la relation avec l'équipe de soins et d'accompagnement, sentiment d'être une charge, difficultés à maintenir des relations sociales significatives à long terme avec l'équipe comme avec les autres résidents, sentiment d'appartenance, sentiment d'être négligé, soins adaptés aux besoins et préférences de la personne, capacité technique de l'équipe, compréhension des besoins, compétences relationnelles de l'équipe, support émotionnel reçu, etc.

Les auteurs concluent que, pour obtenir des soins et accompagnements de haute qualité dans les maisons de retraite, les expériences de soins et accompagnements des résidents doivent être évaluées et utilisées dans la gestion de la qualité.

¹⁰ Arabie saoudite, Australie, Belgique, Canada, Espagne, États-Unis, France, Grèce, Islande, Italie, Luxembourg, Norvège, Pays-Bas, pays de Galles (Royaume-Uni), Portugal, Roumanie, Slovaquie, Suisse et Tchèque.

¹¹ Nous traduisons *experience of care* par expérience des soins et accompagnements.

Vaismoradi et ses collaborateurs (53), dans une méta-synthèse de revues de la littérature internationale parue en 2015, ont cherché à mieux comprendre l'expérience des personnes âgées dépendantes en maison de retraite (*experience of care*). Les auteurs proposent, sur la base des résultats de cette synthèse, un modèle qui repose sur l'idée principale que ce qui importe le plus aux personnes âgées dépendantes en institution est le fait de conserver un sens à leur vie (*retaining the meaning of being alive*).

Conserver du sens à leur vie, ou au fait d'être en vie, dépend de deux dimensions en tension :

- le compromis à trouver entre les attentes des personnes quant à leurs soins et les contraintes de l'établissement ;
- l'équilibre entre les demandes d'aides pratiques pour pallier leur dépendance (*asking for dependence*) et leur recherche d'autonomie (*striving for autonomy*).

Face à ces deux dimensions, les personnes âgées adoptent des stratégies d'ajustement qui consistent soit en la capitulation face à la situation (*surrendering to conditions*), soit en la tentative de garder le contrôle dans la mesure du possible (*trying to take control as much as possible*).

Curtis et ses collaborateurs (54) ont publié en 2021 une revue systématique d'études qualitatives, destinée à comprendre les perceptions et l'expérience des résidents des maisons de retraite qui ont connu des urgences médicales ainsi que l'expérience des membres de leur famille. Dix études qualitatives ont été étudiées. Les auteurs ont ainsi mis en évidence six « thèmes d'analyse », c'est-à-dire six axes de travail pour améliorer l'expérience de la prise en charge des personnes âgées qui ont une urgence médicale nécessitant un transfert vers un établissement de santé.

Les auteurs concluent que « comprendre les perceptions et les expériences des résidents des maisons de retraite et de leur famille est essentiel pour améliorer la qualité des soins d'urgence. Les soins d'urgence pour les résidents des maisons de retraite et leur famille peuvent être améliorés en garantissant les ressources, les capacités du personnel et les bons processus. Des relations de confiance fondées sur une bonne communication et des pratiques éthiques sont importantes pour garantir une bonne expérience ».

Wilson et ses collaborateurs (18) rapportent les résultats de leur synthèse des preuves issues de 39 études qualitatives sur l'expérience d'enfants ayant été pris en charge par les services sociaux, depuis leur premier contact avec le service de l'aide sociale à l'enfance jusqu'à leur sortie (*lived experience*). Compte tenu des méthodes de recueil très qualitatives retenues, souvent fondées sur des récits, les dimensions de l'expérience apparaissent *a posteriori* plutôt comme des axes de travail pour améliorer les accompagnements. Ici par exemple, les enfants décrivent les premiers contacts avec les services de l'aide sociale à l'enfance comme très stressants et anxiogènes pour eux, ainsi que leur manque de compréhension des décisions qui leur sont imposées.

Les dimensions de l'expérience dans le secteur social et médico-social vues par la HAS

Dans la note de cadrage d'un programme pluriannuel en cours d'élaboration à la HAS (26), il est mentionné que :

« Cette expérience (des personnes accompagnées) peut être recueillie, voire mesurée à travers deux sous-dimensions :

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

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

La HAS indique enfin que les ESSMS « peuvent utilement s'appuyer sur les dimensions de la qualité de vie telle que définie par l'OMS :

« La qualité de vie est définie comme la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. »

C'est donc une notion très large qui peut être influencée de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique et son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation aux éléments essentiels de son environnement (55).

Ainsi, les spécificités du recueil de l'expérience des personnes accompagnées, entendu comme le recueil de la qualité perçue de leur accompagnement, par rapport au recueil de l'expérience patient, tiennent notamment au fait que :

- l'objectif à atteindre n'est pas de répondre aux exigences des soins centrés sur la personne, mais de favoriser une meilleure qualité de vie ;
- il est souvent nécessaire d'adapter les outils et méthodes de recueil aux capacités des personnes ;
- l'objet de l'expérience est parfois une période de vie entière ;
- le recueil de l'expérience des personnes s'inscrit dans le cadre plus large de la participation directe (ou expression) ;
- le fait même d'exprimer son avis sur son accompagnement a une fonction d'apprentissage et développe les compétences psychosociales des personnes accompagnées.

1.4. L'expérience des proches et des professionnels

Il est admis que l'expérience des proches et celle des professionnels peuvent être complémentaires de celle de la personne directement concernée par le soin (56, 57).

Ces trois sources de données sont complémentaires. En particulier, il est important de prendre en compte et d'améliorer l'expérience des professionnels pour concevoir un plan d'amélioration des soins.

L'expérience de qui ?

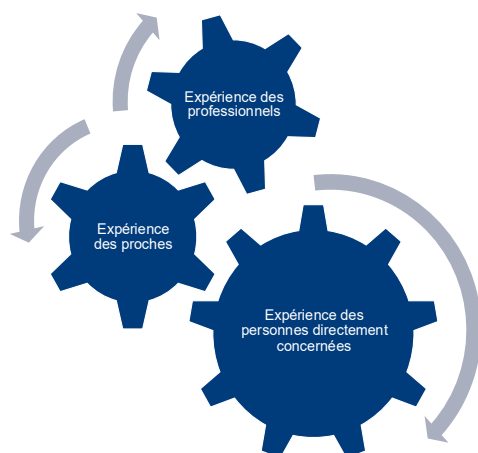


Figure 3. L'expérience de qui ? Expérience des personnes directement concernées, expérience des proches, expérience des professionnels.

Si l'on part du principe que l'expérience patient, c'est « se mettre à l'écoute », l'expérience des professionnels consiste pour les directions d'établissement à se mettre à l'écoute des équipes (par exemple, en valorisant leurs projets, en mettant à disposition des boîtes à idées, etc. (démarche *bottom up*)¹²).

1.5. Différence entre recueil de la satisfaction et recueil de l'expérience

Nous n'avons pas trouvé de littérature sur ce point particulier. Cependant, nos lectures nous amènent aux observations suivantes.

Les qualitiiciens définissent la satisfaction comme l'écart entre la qualité des soins attendue et la qualité des soins perçue par une personne qui fréquente un établissement de santé ou un service de santé.

- D'un point de vue théorique, il n'y a pas d'obstacles à ce que la satisfaction fasse partie de la notion d'expérience patient puisque l'expérience patient intègre l'avis des patients, leur point de vue.
- D'un point de vue opérationnel, il est admis que le recueil de la satisfaction n'est pas très opérant pour les établissements ou services de santé : les scores de satisfaction sont souvent élevés et leurs variations peu significatives. Les axes d'amélioration sont difficiles à percevoir.
- Des questionnaires de recueil de l'expérience patient, comme e-Satis en France, comprennent à la fois des questions portant sur la satisfaction et des questions centrées sur l'expérience des patients hospitalisés.
- D'un point de vue stratégique, les démarches menées au titre de l'expérience patient cherchent à se distinguer des démarches antérieures visant le recueil de la satisfaction, jugées plus descendantes, c'est-à-dire consistant à demander leur avis aux patients sur les sujets définis par l'établissement, avec peu de retours aux patients. Les démarches se réclamant de l'expérience patient se définissent comme davantage « patient centrées ».

Différence entre satisfaction et expérience

Satisfaction de la personne concernées	Expérience de la personne concernée
Perception subjective de la personne concernant la qualité des soins reçus.	L'expérience englobe les interactions de la personne concernée avec le système de santé.
La satisfaction est une notion dépendante des individus et sa mesure est relative.	Elle prend en compte l'ensemble des interactions, émotions et événements que les personnes concernées traversent tout au long du parcours de santé (sanitaire, social, médico-social), du temps d'attente à l'écoute du professionnel, chaque détail compte.
	Les faits qui se sont produits tout au long du parcours de la personne concernée.
	Dans le sanitaire : l'expérience intègre le soin et tout ce qui est périphérique au soin.

Figure 4. Différence entre satisfaction et expérience

¹² [SPX TALKS avec Benoîte Rousseau de Sevelinges](#)

La satisfaction de la personne concernée c'est la perception subjective de la personne concernant la qualité des soins reçus. La satisfaction est une notion dépendante des individus et sa mesure est relative.

L'expérience englobe les interactions de la personne concernée avec le système de santé. Elle prend en compte l'ensemble des interactions, émotions et événements que les personnes concernées traversent tout au long du parcours de santé (sanitaire, social, médico-social). Du temps d'attente à l'écoute du professionnel, chaque étape compte. L'expérience comprend aussi les faits qui se sont produits tout au long du parcours de la personne concernée. Dans le sanitaire, l'expérience intègre le soin et tout ce qui est périphérique au soin. (Fin de l'illustration).

Exemple de questions orientées vers la satisfaction ou l'expérience

Satisfaction :

– Êtes-vous satisfait de la manière dont les professionnels vous aident ?

Expérience :

– Est-ce que vous pouvez obtenir de l'aide quand vous en avez besoin ?

– Avez-vous la possibilité de poser des questions quand vous le souhaitez ?

Satisfaction :

– Êtes-vous satisfait de la manière dont le personnel vous encourage à maintenir votre autonomie ?

Expérience :

– Est-ce que vous pouvez rester tranquille dans votre chambre quand vous le voulez ?

– Est-ce que vous êtes impliqué dans les décisions qui vous concernent ?

Satisfaction :

– Que pensez-vous de la manière dont est organisée la sécurité ici ?

Expérience :

– Y a-t-il un membre du personnel avec qui vous pouvez parler de vos soucis et de vos peurs ?

Réf. Recueil du point de vue des personnes hébergées ou accueillies en EHPAD. Guide méthodologique (41)

1.6. Limites de la notion

Ce paragraphe attire l'attention des lecteurs sur les points de vigilance et les écueils décrits dans la littérature ou exprimés lors des auditions, à propos des démarches entreprises au nom de l'expérience patient.

Ainsi, pour France Assos Santé, l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé, auditionnée dans le cadre de ces travaux (voir la transcription intégrale en annexe) :

L'expérience patient : le concept renvoie à trois discours distincts

- « On veut des changements dans la relation de soins » ; « Une meilleure écoute du vécu des patients, de leur qualité de vie » : discours militant
- « Vous serez au centre de votre parcours grâce à une télévision de 92 chaînes » : discours marketing
- « Outils de gestion » ; « Certification HAS » ; « Mesure de l'EXP » : discours qualitatif

Expérience patient et associations de patients

Les associations sont un lieu de captation, de métabolisation et de transformation de « l'expérience patient » en plaidoyer (utilisation politique du vécu des usagers). D'ailleurs, la commission des usagers (CDU) est un des premiers espaces où l'on discute de ces « expériences patients ». D'où la réaction un peu défensive = les associations font de l'expérience patient, avec une crainte de dépolitisation du vécu des patients, par exemple avec le développement de formations techniques (Où est le projet

politique de transformation de la société ? Où est la « révolution patient » ?). Sans cela, le risque est de tomber dans ce que Pascal Molinier (« Mesure et démesure du soin ») appelle « métrique appliquée aux dimensions de l'existence » ou encore « colonisation administrative du monde vécu ».

Savoirs expérientiels et associations

Les associations constituent le vivier numéro 1 des savoirs expérientiels en France.

Exemple récent : Covid long. Historiquement, les savoirs expérientiels sont transformés en service d'accompagnement au sein des associations. Or, on constate un début de déplacement (perçu ?) des savoirs expérientiels, des espaces traditionnels (= associations) vers les services hospitaliers. Il y a une peur de la part des associations de l'émergence de patients libres de tout engagement associatif, qui préempteraient les fonctions d'accompagnement dans le système de santé. Et il y a aussi une peur de l'affaiblissement de la portée critique du fait de cette intériorisation.

Ce que nous ne voulons pas voir

Les projets « d'expérience patient » n'intègrent pas forcément de savoirs expérientiels dans la co-construction des projets.

Nous ne voulons pas de l'expérience patient comme simple outil de mesure de la performance, désincarné, un taux de satisfaction parmi d'autres !

L'outil désincarné :

- Faire une l'analyse du vécu du patient uniquement lors de l'acte de soin, c'est oublier les $\frac{3}{4}$ des informations, notamment sur ce qui se passe à domicile, ce qui exclut l'expérience des personnes dans leur vie au quotidien.
- L'expérience patient intègre toute la dimension de la personne sans la restreindre à sa seule maladie. Elle prend en compte la globalité de l'être dans toutes ses dimensions et ses interactions familiales, sociales, professionnelles, etc.
- Il n'est pas certain que les données récoltées uniquement sous formes de scores captent réellement les expériences des patients. Les questionnaires sont considérés comme abstraits et les patients ont du mal à exprimer leur vécu réel à travers des outils quantitatifs.

L'opacité :

Nous ne voulons pas voir : « transparence des usagers, opacité des établissements ».

- Les usagers partagent l'intimité de leur vécu, mais on ne leur donne rien en retour.
- Finalement, c'est facile de faire de l'expérience patient sans patient !

Il faut débattre avec les usagers :

- des opportunités/des axes de travail ;
- des modes de recueil/des méthodologies ;
- des résultats donnés par la captation.

Dans sa thèse intitulée « L'expérience "professionnel de santé" : regard croisé avec l'expérience patient », Marion Crubezy (56) décrit les critiques exprimées selon son étude par les associations de patients de l'usage habituel du recueil de l'expérience patient, à savoir que « l'expérience patient » est « un reflet insatisfaisant du vécu des patients », les enquêtes étant :

- non conformes à la réalité de ce que vivent et perçoivent les personnes ;
- réalisées avec des *a priori* ;
- non conformes à ce qui est important pour les personnes ;
- non suivies d'effets.

Le Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE), équivalent belge de la HAS, dans un guide portant sur l'amélioration de la qualité des soins fondée sur le recueil de l'expérience patient (13), attire l'attention des lecteurs sur les points suivants.

« Il nous semble opportun d'être attentifs à au moins deux écueils potentiels : la focalisation excessive sur des indicateurs d'une part et les effets de l'esprit concurrentiel d'autre part.

Tous les indicateurs existants et à venir ne représenteront jamais que quelques facettes de la relation de soin. Attention dès lors à ne pas tomber dans le piège que l'on veut éviter : il ne faudrait pas qu'un prestataire de soins obnubilé par le score de quelques indicateurs « oublie » tout ce qui ne peut faire l'objet d'une quantification ou d'une objectivation.

Ensuite, dans une société et une économie pénétrées par l'exigence de la concurrence et de la compétitivité, toute comparaison à des fins de positionnement interinstitutions ou interprestataires ne peut être envisagée sans certains prérequis. Il faut disposer de l'assurance complète que les données utilisées sont correctes, qu'elles représentent bien les concepts et valeurs pertinents aux yeux du patient et qu'elles tiennent compte de sa capacité à comprendre et à utiliser les informations. Avançons donc prudemment. »

Pour l'Institut français de l'expérience patient (l'IFEP) (29), « il existe des difficultés à se saisir de cette notion complexe et par nature qualitative, de la part des professionnels dont la culture est empreinte de rationalité ».

Plus loin, il est indiqué que « une compréhension de fond de la notion est essentielle pour éviter le risque de dénaturalisation de la notion. Il existe un risque d'une réduction de l'expérience patient qui n'est que partiellement appréhendée par les outils de recueil ».

Points de vigilance

Il est important de ne pas réduire l'expérience patient aux seuls résultats de mesure, dans une perspective d'expérience client. Pour servir le développement de leurs capacités d'agir, les démarches entreprises doivent inclure les personnes concernées.

1.7. Les modalités de recueil

1.7.1. Dans le secteur sanitaire

Dans un article paru en 2021, Valvy et ses collaborateurs décrivent les différentes méthodes de recueil de l'expérience patient en les classant selon deux approches, qualitative ou quantitative, et en analysant leurs avantages et inconvénients (58).

Approches qualitatives

- Patient-traceur
- Méthode *shadowing*
- Interview, *focus group*, entretiens semi-structurés
- Analyse des courriers
- Etc.

Approches quantitatives (par questionnaires)

- Les PROMs ou *Patient-Reported Outcome Measures* (mesure des résultats des soins rapportés par le patient)
- Les PREMs ou *Patient-Reported Experience Measures* (mesure de l'expérience des soins rapportée par le patient)

Les PROMs et les PREMs sont la plupart du temps des questionnaires. Des efforts sont à entreprendre pour rendre ces outils de mesure adaptés aux besoins de différents publics, comme les enfants ou les personnes avec des troubles du développement intellectuel, dont « la voix » est fréquemment occultée¹³.

On peut ajouter les méthodes issues du *design thinking* ou des démarches participatives de co-construction.

Exemple

Bilfeldt et Mahler (59) ont publié en 2023 une description d'une recherche-action participative menée dans une maison de retraite au Danemark, visant à développer le pouvoir d'agir des résidents (les auteurs font référence aux notions d'*empowerment* et de capacité). La méthode utilisée pour animer les travaux est celle des « ateliers du futur » regroupant toutes les personnes concernées, résidents, proches, familles, professionnels, pour aboutir à des constats communs et à des axes d'amélioration co-construits. Cet exemple ne se réclame pas explicitement d'une démarche de recueil de l'expérience mais emprunte une méthode participative utilisée dans le domaine de l'innovation sociale qui, par construction, recueille l'expression des résidents, mais aussi co-construit avec eux des plans d'action.

Dans un rapport de 2021, la HAS décrit un panorama des expériences en France et à l'étranger et des enseignements que l'on peut en tirer (11). On y trouve la description de :

PROMs (pour *Patient-Reported Outcome Measures*)

Indicateurs rapportés par les patients sur leur perception de leur santé (génériques ou spécifiques)

- Aspect de l'état de santé en lien avec la qualité de vie
- Symptômes : douleur, fatigue, symptômes de dépression ou d'anxiété, difficulté respiratoire
- Fonctionnement : physique, mental et social
- Perception de l'état de santé
- Qualité de vie

Le PROM générique EQ-5D est le plus couramment utilisé (60), généralement administré sur papier.

PREMs (pour *Patient-Reported Experience Measures*)

Indicateurs de l'expérience de soins reçus rapportés par les patients ; mesurent la perception des services fournis (génériques ou spécifiques)

e-Satis : mesure des indicateurs de satisfaction et d'expérience des patients hospitalisés (dispositif national e-Satis)

Plusieurs questionnaires sont disponibles en fonction de la prise en charge du patient (hospitalisations de plus de 48 h en médecine, chirurgie, obstétrique ; chirurgie ambulatoire ; soins médicaux et de réadaptation polyvalents, santé mentale, etc.). Chaque questionnaire suit les étapes du parcours du patient : de son accueil à sa sortie de l'établissement de santé.

¹³ Wray et coll. The forgotten voices. 2025.

+48h MCO	Chirurgie ambulatoire	SSR
Score global : Score national de satisfaction et d'expérience		
Score par dimension		
6 dimensions : ● Accueil ● Prise en charge du patient par les médecins/chirurgiens/sages-femmes ● Prise en charge du patient par les infirmier(ère)s et aide-soignant(e)s ● Chambre ● Repas ● Organisation de la sortie	5 dimensions : ● Organisation avant hospitalisation ● Accueil ● Prise en charge du patient ● Chambre et repas/collations ● Organisation de la sortie et retour à domicile	5 dimensions : ● Accueil ● Prise en charge du patient ● Lieu de vie ● Repas ● Organisation de la sortie

Figure 5. Sujets abordés par les 3 questionnaires e-satis utilisés successivement en MCO (médecine, chirurgie, obstétrique), chirurgie ambulatoire et SSR (soins de suite et réadaptation désormais appelés soins médicaux et de réadaptation »).

Le questionnaire utilisé en médecine, chirurgie, obstétrique, porte sur : l'accueil, la prise en charge du patient par les médecins, les chirurgiens ou les sages femmes. La prise en charge du patient par les infirmiers et aides-soignants, la chambre, les repas, l'organisation de la sortie.

Le questionnaire utilisé en chirurgie ambulatoire porte sur : l'organisation avant l'hospitalisation, l'accueil, la prise en charge du patient, la chambre et les repas ou collations, l'organisation de la sortie.

Le questionnaire utilisé en soins de suite et réadaptation (appelé désormais « soins médicaux et de réadaptation ») porte sur : l'accueil, la prise en charge du patient, le lieu de vie, les repas, l'organisation de la sortie (fin de la description de l'illustration).

Les plaintes et réclamations constituent par ailleurs une source d'informations spécifiques et inédites susceptibles d'aider les établissements à progresser en mettant en place des projets d'amélioration inspirés de ces doléances (39, 61, 62).

Exemple

Au centre hospitalier universitaire du Vaudois (Suisse), un service est dédié au recueil des « doléances » des patients et de leurs proches, ainsi que de celles des professionnels. Des personnes sont chargées de prendre note des récits des patients (exprimés via différents vecteurs) et d'analyser ces informations selon une taxonomie éprouvée. Ces informations, considérées comme précieuses et inédites, c'est-à-dire identifiées par aucun autre type de recueil d'expérience, servent de base à des projets menés avec les services en vue d'en réduire les causes. Ainsi, « la plainte est une source d'inspiration pour améliorer les soins. Les récits (...) appellent à être exploités pour améliorer les prises en charge des patients et les conditions de travail des soignants à l'hôpital » (63).

Enfin, la participation des patients à l'analyse des causes d'un événement indésirable associé aux soins et le croisement des perspectives de chaque protagoniste (patients, famille, professionnels) sont susceptibles d'aider les équipes à améliorer la qualité et la sécurité des soins¹⁴ (64-69).

Dans une revue d'études qualitatives parue en 2002, Ramsey et ses collaborateurs (70) font un état des connaissances à propos de l'implication des patients et des familles dans l'analyse des événements graves associés aux soins, tant en service de soins aigus qu'en maternité. Les auteurs ont mis en évidence les avantages et les limites ou difficultés associées à cette collaboration et formulent un certain nombre de recommandations pour les équipes de soins et gestionnaires d'établissement. Les résultats montrent qu'au-delà de relever d'une responsabilité morale, l'implication des patients et de leur famille « a amélioré la culture de sécurité, favorisé des environnements de collaboration pour l'apprentissage partagé, déclenché la réflexivité et éclairé des stratégies pour prévenir la récurrence des incidents ». Dans l'ensemble, les patients et les familles ont indiqué que « leur participation et le soutien reçu les aidaient et leur avaient donné l'impression que leur point de vue était pris au sérieux. Cela avait établi une communication non conflictuelle et avait aidé à rétablir la confiance ».

1.7.2. Dans le secteur social et médico-social

La question des outils et des modalités de recueil du point de vue est majeure auprès de publics ayant peu d'autonomie.

Selon les spécificités du public interrogé, les méthodes employées devront être adaptées. Des moyens de communication alternatifs doivent être mis en place pour les personnes ayant des troubles cognitifs, des troubles de la mémoire ou du langage, etc. (38).

La HAS, dans la note de cadrage d'un programme qu'elle initie dans le but de soutenir les établissements et services sociaux et médico-sociaux dans le recueil du point de vue des personnes qu'ils accompagnent (26), précise que :

« Les études s'accordent sur certains points pour que la démarche ait un réel intérêt en termes d'amélioration de la qualité dont :

- toutes les personnes concernées doivent être impliquées dans l'ensemble des étapes du recueil : élaboration, mise en œuvre, analyse et exploitation (71) ;

- les professionnels veulent s'engager, mais ils doivent mieux comprendre les différentes méthodes et être plus confiants dans leur utilisation. Pour cela, ils ont besoin de temps, de formation et de ressources pour donner du sens à la démarche et faire évoluer leurs pratiques ;

- les organisations ont tendance à se centrer sur les données numériques et représentatives, or :

- les renseignements qualitatifs et/ou non représentatifs peuvent toujours être utiles pour fournir des informations riches sur des questions spécifiques et mettre en évidence les possibilités d'amélioration,

- parfois, les données aberrantes sont plus utiles que la moyenne ;

- les organisations doivent tirer des enseignements des retours positifs et pas uniquement des commentaires négatifs ;

- elles doivent collecter, rassembler et analyser le retour d'information pour qu'il reste reconnaissable pour les personnes qui le fournissent, tout en offrant au personnel des conclusions exploitables (72) ;

- enfin, elles doivent adapter les modalités et les thèmes du recueil en fonction des caractéristiques des personnes (73) et se centrer sur des aspects qui les concernent directement. »

¹⁴ Les établissements médico-sociaux sont obligés de déclarer les événements indésirables associés aux soins.

La HAS a mené une étude pour connaître la meilleure façon de recueillir le point de vue des résidents en EHPAD à partir de laquelle elle a produit un guide méthodologique (38).

D'autres travaux sont en cours pour étendre ce recueil à d'autres ESSMS (38, 41).

Fayette et Bond (74) ont mené une revue systématique de la littérature anglophone sur les méthodes de recherche qualitative pour obtenir le « point de vue » ou la « perspective » (*view*) d'enfants avec des troubles du spectre autistique au sujet de leur expérience scolaire. Les auteurs observent que les études sont peu nombreuses (12 retenues) et de qualité variable.

Les méthodes de recueil de la parole des enfants autistes étaient principalement des entretiens semi-directifs parfois appuyés sur des supports de communication (images, photos, outils spécifiques) et dans certaines études complétées par des observations, la prise en compte de journaux intimes ou de dessins produits par les enfants. Ces études avaient pour objectif de recueillir les voix, la parole des jeunes dans le but de les impliquer dans la recherche et plus généralement pour mettre au point des modalités de recueil efficaces. Elle est justifiée par les auteurs « parce que ces enfants ont le droit d'être entendus et de participer aux décisions qui les concernent ». Les auteurs concluent que les modalités de recueil devraient être mises au point de façon plus participative avec les enfants eux-mêmes, et être davantage personnalisées.

Les méthodes d'investigation qualitatives, appuyées sur des approches narratives, des entretiens ou des groupes de discussion, sont particulièrement adaptées aux investigations sur des expériences relatives à des épisodes de vie longs, comme l'expérience d'enfants placés sur leur accompagnement par les services sociaux (18).

Dans une revue de littérature publiée en 2014, Copeland et ses collaborateurs (19) détaillent les modalités employées dans les différentes études retenues pour mesurer la satisfaction de personnes ayant un trouble du développement intellectuel, vis-à-vis des services qu'elles reçoivent. Les auteurs précisent, au-delà des méthodes employées, les stratégies mises en œuvre pour augmenter la compréhension des questions posées, ainsi que la validité, la fiabilité et le caractère volontaire des réponses apportées (par exemple : reformulation des questions, utilisation d'exemples et d'illustrations, réitération des interviews, etc.). Ceci demeure un enjeu primordial dans le champ social et médico-social surtout. Les auteurs constatent que les difficultés de recueil de la satisfaction auprès des personnes les plus dépendantes amènent le plus souvent, dans les études sélectionnées, à ne pas les solliciter et à les exclure des études. Ils suggèrent une formation spécifique des enquêteurs pour recueillir la satisfaction auprès de ces personnes.

Ils notent qu'aucune étude ne rapporte le fait que les personnes accompagnées soient formées à répondre aux questions ni qu'elles soient sollicitées pour donner leur avis sur les méthodes employées ni éduquées pour comprendre l'utilisation qui sera faite de leurs réponses. Les auteurs suggèrent que cela soit mis en place pour développer, chez les personnes et leurs familles, leurs capacités d'agir (*empowerment*) et leur plaidoyer afin d'obtenir des améliorations des services qu'elles reçoivent.

Le groupe de travail qui a été réuni pour ces travaux insiste sur le fait que d'autres moyens sont disponibles pour recueillir le point de vue des personnes accueillies, en particulier le conseil de la vie sociale (CVS), composé de membres élus par les personnes accompagnées et de représentants des familles. Dans sa nouvelle définition (2022), le CVS est amené à discuter du projet de l'établissement, des projets d'amélioration de la qualité et des attentes et préférences des personnes accueillies.

1.8. Pourquoi recueillir l'expérience des personnes concernées ?

1.8.1. Usages et résultats attendus dans le sanitaire

1.8.1.1. Résultats d'enquêtes ou d'études

Dans une revue narrative systématique de la littérature¹⁵, menée en 2023 (75), Gilmore et ses collaborateurs ont cherché à décrire l'ensemble des utilisations des données PREMs (Patient-Reported Experience Measures).

Ils confirment que les PREMs sont utilisées aux niveaux micro, méso et macro des systèmes de santé, c'est-à-dire dans la relation de soins, au niveau d'un service ou d'un établissement, au niveau du système de santé.

D'après l'enquête sur l'utilisation des PROMs (Patients-reported outcomes measures) en ville ou en établissements de santé menée par la HAS et publiée en 2023, les structures utilisent les PROMs (Patients-reported outcomes measures) principalement pour (76) :

- l'aide à la prise en charge et au suivi du patient (102 maladies suivies/139) ;
- la mesure de la qualité des soins (77/139) ;
- l'aide à la communication avec le patient (76/139) ;
- l'aide à la décision médicale partagée (44/139) ;
- la recherche clinique (43/139) ;
- l'aide au diagnostic et au dépistage (42/139).

1.8.1.2. Recommandations d'organismes nationaux

Selon le Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE), équivalent belge de la HAS (13), les PROMs (Patients-reported outcomes measures) et PREMs (Patient-Reported Experience Measures) peuvent être utilisées à différents niveaux avec des résultats attendus différents, résumés dans le schéma suivant.

¹⁵ De façon générale, l'objectif d'une revue narrative est de présenter un état de connaissances, une vue d'ensemble de la littérature scientifique publiée sur un sujet spécifique. Les revues narratives n'ont pas de questionnement initial de recherche ou de stratégie de recherche, seulement un objet/sujet, et elles ne sont pas nécessairement soutenues par un protocole standardisé. Une revue narrative *systématique* de la littérature utilise une stratégie de recherche documentaire qui se rapproche de celle des revues systématiques. Les auteurs justifient leur méthode par une base de preuves hétérogènes qui ne convient pas à la méta-analyse, et des questions de recherche axées sur l'interprétation et la discussion, plutôt que sur l'extraction de données.

A quelles fins recueillir l'expérience des patients ?

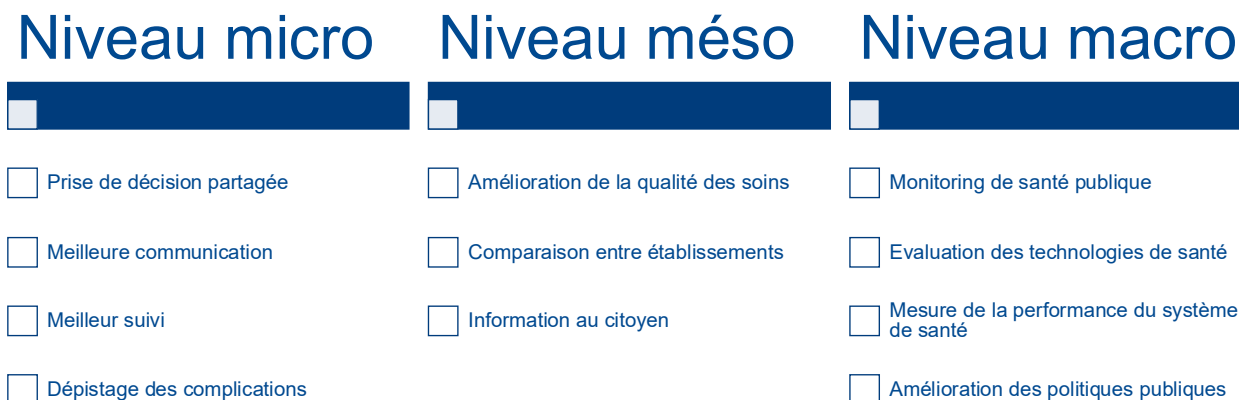


Figure 6. Finalités de l'utilisation des PREMs (Patient-Reported Experience Measures) et des PROMs (Patients-reported outcomes measures).

Au niveau micro (niveau de la relation de soin), les PREMs et PROMs sont utilisés pour :

- La prise de décision partagée.
- Une meilleure communication.
- Un meilleur suivi.
- Le dépistage de complications.

Au niveau méso (niveau de l'organisation du soin, unité opérationnelle), les PREMs et PROMs sont utilisés pour :

- L'amélioration de la qualité des soins.
- La comparaison entre les établissements.
- L'information au citoyen.

Au niveau macro (niveau de la gouvernance), les PREMs et PROMs sont utilisés pour :

- Réaliser un monitoring de santé publique.
- L'évaluation des technologies de santé.
- La mesure de la performance du système de santé
- L'amélioration des politiques publiques.

Dans ses recommandations de bonnes pratiques, l'Institut de la statistique du Québec (44) indique que :

« L'expérience patient peut être abordée de différentes façons, tout dépendant de ce que l'on souhaite mesurer, ce qui oriente le choix de l'instrument de mesure. Elle est généralement mesurée pour évaluer la qualité des services, pour évaluer la performance des fournisseurs de soins ou des systèmes de santé, ou encore pour évaluer l'atteinte de résultats. Ces approches ne sont pas contradictoires, mais ne sont pas tout à fait complémentaires non plus. Par ailleurs, elles partagent ultimement le même objectif, qui consiste à améliorer la qualité des services offerts aux patients et, par conséquent, leur expérience de soins. »

Enfin, la Haute Autorité de santé (11) a publié en 2021 un panorama d'expériences étrangères qui détaille les usages des PREMs, PROMs dans 13 pays développés, dont la France. Elle indique que les PREMs et PROMs sont souvent utilisées pour comparer les établissements entre eux. Cependant, peu de pays sur les 13 étudiés utilisent ces indicateurs dans leur dispositif d'accréditation et la diffusion des résultats n'est pas systématique. En France, les résultats de l'enquête e-Satis sont rendus publics par la HAS. Par ailleurs, plus d'un tiers des pays analysés utilisent les résultats des PROMs dans des modèles de paiement à la performance et 9/13 utilisent des PREMs dans ces modèles.

1.8.2. Usages et résultats attendus dans le secteur social et médico-social

Nous avons retenu 2 revues de la littérature et un guide méthodologique abordant les résultats attendus ou les finalités du recueil de l'expérience des personnes accompagnées.

Vaismoradi et ses collaborateurs (53), dans une méta-synthèse de revues de la littérature internationale parue en 2015, cherchent à mieux comprendre l'expérience des personnes âgées dépendantes de leurs soins en maison de retraite (*experience of care*). Les auteurs décrivent ainsi les objectifs des études qu'ils ont retenues pour cette synthèse :

- développer les connaissances sur la qualité des soins à apporter aux personnes âgées vivant en maison de retraite ;
- comprendre l'expérience des soins et des accompagnements (*experience of care*) de personnes âgées dans le but de réduire les carences et augmenter les équipements ;
- améliorer notre sensibilité aux moyens d'apporter des soins centrés sur la personne ;
- finalement, réduire la souffrance des personnes âgées.

Wilson et ses collaborateurs (18) rapportent les résultats de leur synthèse des preuves issues de 39 études qualitatives sur l'expérience d'enfants ayant été pris en charge par les services sociaux depuis leur premier contact avec le service de l'aide sociale à l'enfance jusqu'à leur sortie (*lived experience*) et donnent pour finalité de :

- améliorer les résultats de santé (santé mentale surtout) et sociaux (emplois, revenus, niveau d'éducation) qui sont moins bons chez les personnes ayant été en contact avec ces services que la moyenne des autres personnes ;
- mieux comprendre les difficultés de ces enfants pour améliorer les pratiques, les recherches et les politiques publiques.

Cette synthèse présente l'originalité d'évoquer explicitement **les résultats perçus de l'accompagnement social** dont ces enfants ont bénéficié (*outcomes of the intervention*). Ces résultats s'expriment en termes de : ce qu'ils ont gagné, ce qu'ils ont perdu, leur perception d'eux-mêmes, leur identité sociale et la stigmatisation, leurs stigmates, etc.

Les auteurs concluent que les enfants doivent être respectés comme des utilisateurs d'un service social capables de produire des informations utiles sur leur situation et de faire des recommandations appropriées pour leur accompagnement.

Dans son guide méthodologique pour le « Recueil du point de vue des personnes hébergées ou accueillies en EHPAD » (41), la HAS expose que les questionnaires des EHPAD « peuvent choisir de collecter des informations dans l'objectif :

- d'analyser et d'améliorer le bien-être et la qualité de vie des résidents (soin, accompagnement, centres d'intérêt, relations sociales internes et externes...) ;
- d'analyser et d'améliorer les pratiques professionnelles (attention à ne pas cibler une catégorie professionnelle en particulier) ;
- d'analyser et d'améliorer l'organisation (inter et extraservices) ;

– de piloter et/ou de rendre compte de l'activité... Ces objectifs généraux pourront être déclinés en objectifs opérationnels pour votre démarche ».

La HAS poursuit en précisant que « ni le fait d'écouter les résidents, ni les données produites dans le cadre du recueil de la satisfaction/expérience ne peuvent à eux seuls avoir un impact. La démarche doit fournir les éléments qui permettront d'opérer des choix d'actions concrètes qui pourront avoir des effets perceptibles dans la vie des résidents et des professionnels » (page 21).

1.8.3. Effets de la prise en compte de l'expérience des personnes concernées

1.8.3.1. Dans le secteur sanitaire

Dans la littérature, la question des effets de la prise en compte de l'expérience est abordée sous trois angles : l'efficacité des interventions visant à améliorer l'expérience des patients, les liens entre les indicateurs d'expérience patient et les autres indicateurs de la qualité, et les effets de l'utilisation des instruments de mesure de l'expérience patient.

Efficacité des interventions visant l'amélioration de l'expérience patient

Nous avons retenu 1 revue de littérature et 1 recherche originale sur ce sujet.

Bastemeijer et ses collaborateurs, dans une revue systématique de la littérature parue en 2019 (77), a étudié l'efficacité des interventions visant l'amélioration de l'expérience patient en secteur hospitalier.

L'expérience patient était mesurée à l'aide des dimensions des soins centrés sur les patients de Picker, qui font référence dans la littérature anglo-saxonne.

Les interventions étaient classées en plusieurs catégories : formation du personnel, éducation des patients, vérification et rétroaction, rappels aux cliniciens, changement organisationnel, promotion de l'autogestion et changement de politique. La plupart des établissements étudiés ont appliqué plusieurs interventions.

Les auteurs ont trouvé qu'à l'exception d'une étude, toutes les études ont rapporté au moins une amélioration du score d'expérience du patient après l'intervention.

Dans les études axées sur l'amélioration des interactions, 55 % des comparaisons pré-post se sont significativement améliorées, contre 16 % dans les études sur l'amélioration des processus et 17 % dans les études qui voulaient s'améliorer aux deux niveaux.

L'intérêt de cette revue systématique réside également dans l'identification de facteurs favorisant ou au contraire freinant l'amélioration de l'expérience patient. Parmi ces facteurs facilitants figurent « l'implication des usagers de l'établissement de santé dans la conception des interventions d'amélioration de la qualité (groupe de discussion, conseils consultatifs de patients) », ce qui selon les auteurs « pourrait constituer une stratégie supplémentaire ». Les auteurs indiquent cependant que « pour atteindre son plein potentiel, il est toutefois important que les membres du personnel reconnaissent et valorisent la participation des patients ».

Figueras et ses collaborateurs, dans une recherche originale (49), ont examiné à l'aide de modèles de régression linéaire l'association entre, d'une part, l'utilisation d'interventions visant à améliorer la coordination des soins et réduire les réadmissions à l'hôpital et, d'autre part, la performance sur les mesures de l'expérience des patients (tirées de l'enquête *Hospital Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems*).

Les hôpitaux qui ont le plus d'interventions ont de meilleurs résultats d'expérience patient que les hôpitaux qui ont moins d'interventions. Les stratégies les plus associées à des scores d'expérience patient plus élevés étaient : l'utilisation d'un courrier de transmission à la sortie du patient (« résumé de sortie »), le recours à un coordonnateur de sortie et l'appel des patients 48 heures après la sortie.

Les auteurs rapportent également que les stratégies qui impliquent le plus directement les patients sont celles qui sont les plus fortement associées à une meilleure expérience.

Relation entre les indicateurs d'expérience patient et les autres dimensions de la qualité

Dans une revue systématique de la littérature parue en 2013 (78), Doyle et ses collaborateurs ont cherché un lien entre l'expérience patient et l'efficacité clinique et la sécurité des soins. L'expérience patient était mesurée au travers de PREMs (*Patient-Reported Experience Measures*).

Ils ont mis en évidence un lien positif régulier entre ces trois notions, quels que soient la population, le contexte, la maladie, etc. Plus précisément, l'expérience patient est reliée positivement à :

- l'amélioration des résultats de santé (*health outcomes*) ;
- l'adhérence aux traitements et aux recommandations médicales ;
- l'usage de services de prévention ;
- l'usage des ressources en santé (hospitalisation, soins de premier recours).

Ces travaux sont cités dans de très nombreuses publications anglo-saxonnes pour justifier de l'intérêt de s'intéresser à l'expérience patient. Ils ont contribué à consolider l'idée que la qualité des soins s'appuie sur trois « piliers » : l'efficacité clinique, la sécurité des soins et la bonne expérience des patients donc.

Les auteurs nuancent cependant leur résultat en indiquant que les liens positifs n'impliquent pas de causalité, cela ne prouve pas nécessairement que l'amélioration de l'expérience du patient entraînera des améliorations dans les deux autres domaines. Ils indiquent toutefois qu'il existe des preuves suggérant que les patients peuvent être des partenaires pour identifier les mauvaises pratiques ou les pratiques à risque et qu'ils peuvent aider à améliorer l'efficacité et la sécurité des soins.

L'année suivante, Anhang Price et ses collaborateurs (79) ont conclu, en se fondant sur l'expérience patient telle qu'évaluée dans le programme américain *Hospital Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems*, que les meilleures expériences de soins aux patients sont associées à :

- des niveaux plus élevés d'adhésion aux traitements ;
- de meilleurs résultats cliniques, en particulier en milieu hospitalier ;
- une meilleure culture de sécurité des patients dans les hôpitaux ;
- moins d'utilisation des soins de santé.

Effet de l'utilisation des instruments de mesure de la qualité perçue par les patients

Dans son panorama de l'expérience patient dans 13 pays développés, la HAS résume comme suit l'impact de l'utilisation des PROMs (11).

L'utilisation des PROMs a un impact positif souvent montré sur : la communication patient-professionnels ou entre les professionnels, la satisfaction des patients et, dans une moindre mesure, sur la prise en charge des symptômes. Un impact positif est parfois montré sur les actions cliniques (changement de traitement, orientation vers un autre professionnel, etc.) et sur les résultats cliniques (symptômes psychiques et physiques), sur la qualité de vie, ainsi que sur la performance et la régulation du système de soin (information du public, évaluation externe, paiement à la qualité, suivi populationnel).

Impacts des PROMs	Preuve de l'impact des PROMs
Impacts sur la prise en charge clinique des patients	
– Communication (patient-professionnels, professionnels-professionnels)	+++
– Prise en charge des symptômes (diagnostic, suivi, etc.)	++
– Actions cliniques engendrées (modification de traitement, adressage vers d'autres professionnels de santé, etc.)	+
Impacts sur les résultats des soins	
– Symptômes physiques (diminution de la sévérité, diminution de la prévalence, etc.)	+
– Symptômes psychiques (diminution de l'anxiété, etc.)	+

Impacts des PROMs	Preuve de l'impact des PROMs
– Qualité de vie des patients	+
– Satisfaction des patients	+++
Impacts sur la performance et la régulation du système de soins	
– Diffusion publique (transparence), évaluation externe, paiement à la qualité (maîtrise de la dépense), suivi populationnel	+

Lecture du tableau : + : impact positif parfois montré ; + + + + : impact positif très souvent montré
Source : adapté de Chen *et al* (182)

Figure 7. Résumé des impacts de l'utilisation des PROMs (11)

Dans ce panorama d'expériences étrangères, la HAS indique que les PREMs :

- peuvent aider à identifier des axes d'amélioration, mais leur utilisation par les équipes de soins reste à développer ;
- permettent aux organisations de soins de s'améliorer progressivement, notamment lorsqu'elles s'engagent dans une démarche de long terme » (11).

« L'expérience des patients peut être améliorée avec la mise en œuvre d'actions identifiées par les PREMs. Améliorer des dimensions importantes pour les patients, comme la communication et la coordination des soins, et le travail en équipe, favorise une meilleure expérience des soins. »

1.8.3.2. Dans le secteur social et médico-social

L'ANESM (aujourd'hui HAS) a publié plusieurs recommandations portant sur l'expression et la participation de différents publics concernés par les services sociaux ou médico-sociaux, dont nous avons vu qu'elles étaient étroitement liées au recueil de l'expérience dans ces secteurs. Nous en avons

retenu deux qui abordent les effets de la participation directe (ou de l'expression) des personnes accompagnées.

Dans la recommandation portant sur « l'expression et la participation du mineur, de ses parents et du jeune majeur dans le champ de la protection de l'enfance » (80), les auteurs partent du postulat que (extrait) :

- « 1. L'expression et la participation sont constitutives d'un accompagnement personnalisé de qualité.
2. L'expression et la participation (ici des enfants accueillis) sont une forme d'apprentissage.

L'expression et la participation permettent d'expérimenter, de se positionner, de résoudre des problèmes de la vie quotidienne, de penser par soi-même, de structurer son aptitude à critiquer et de communiquer son point de vue aux autres, de négocier, de retenir des solutions en commun, de régler des conflits et donc de faire des choix, etc. Cet apprentissage a un impact sur le développement de soi, la valorisation des compétences et le développement de l'autonomie.

D'autres effets positifs sont décrits sur le développement des compétences parentales, le dépassement des tensions et les pratiques professionnelles.

- L'expression et la participation permettent le renforcement des compétences parentales. En permettant aux parents d'exprimer leurs difficultés et de participer à la résolution de celles-ci, l'expression et la participation leur donnent la possibilité d'exercer leurs droits, mais aussi de réfléchir sur leur rôle de parents et donc de renforcer ou de développer leurs compétences parentales.
- L'expression et la participation permettent de dépasser la confrontation et les tensions.
- L'expression et la participation des usagers ont un impact sur l'établissement et sur les pratiques professionnelles. Lorsqu'elles s'expriment et participent, les personnes concernées sont amenées à émettre des avis, des propositions. L'expertise de vie des enfants, des adolescents, des jeunes majeurs comme de celle des parents est ainsi utile et permet aux professionnels de réfléchir à leur posture. Cela a un impact sur l'organisation de l'établissement/service, sur les pratiques professionnelles, en vue d'une évolution de l'accompagnement dont bénéficient les usagers. »

Dans la recommandation portant sur « la participation des usagers dans les établissements médico-sociaux relevant de l'addictologie » (81), les auteurs présentent les effets de la participation des personnes accompagnées (aussi bien la participation directe ou l'expression que la représentation) :

- « Une occasion pour les usagers d'exercer leurs droits et d'expérimenter des règles sociales.
- Exercer concrètement un droit d'expression et avoir un lieu pour faire des propositions constituent une expérience positive à travers laquelle les personnes sont considérées comme sujets de droits.
- La qualité des prestations s'en trouve accrue : les professionnels complètent leurs informations et connaissances par celles que les usagers tirent de leur expérience. Les groupes d'expression participatifs ou les questionnaires permettent de confronter les points de vue des usagers, de tester la validité d'une information, de voir si elle est partagée... Cet apport de connaissances permet d'ajuster les accompagnements et de développer des actions adaptées. L'avis des usagers sur les modalités de l'accueil et des prestations, sur la pertinence des actions et de l'organisation matérielle est une source d'informations importante qui permet aux professionnels d'améliorer la qualité de service. Le dialogue qui s'instaure entre usagers et professionnels accroît la confiance mutuelle indispensable au bon déroulement des prestations. Quand la participation des usagers aboutit à construire des actions avec les professionnels, ce positionnement actif des usagers contribue à faciliter l'intervention de l'équipe. Cette participation peut également se traduire par la mise en place d'actions par les usagers eux-mêmes.
- Les usagers renforcent leurs compétences sociales (capacité à structurer leur pensée, à tenir compte de la réflexion des autres, à se décentrer de leurs problèmes personnels, etc.).
- Les usagers trouvent matière à renforcer l'estime de soi (partager son expérience et ses observations avec ses pairs, constater que ses propos sont entendus par les professionnels, participer à la mise en place d'actions ou à la formulation de propositions, appartenir, même sporadiquement, à un groupe qui fait aboutir des propositions, constituent autant d'expériences positives d'affirmation de soi). »

Ainsi, on voit que le fait même de permettre l'expression des personnes concernées par des accompagnements sociaux ou médico-sociaux, que ce soit pour donner leur avis sur leur accompagnement ou pour prendre part aux décisions qui les concernent, concourt à deux grands types d'objectifs :

- améliorer les accompagnements, les organisations, piloter les structures ;
- développer les compétences des personnes accompagnées, notamment leurs compétences psychosociales et leur estime de soi.

1.9. Synthèse sur l'expérience patient

La notion d'« expérience patient » est une adaptation de la notion d'« expérience utilisateur » utilisée dans le marketing ou les démarches se référant au *design*.

Il recouvre selon les auteurs trois réalités différentes : 1/ les vécus, 2/ les avis et perceptions des personnes concernées, 3/ les démarches et plans d'action mis en œuvre dans les établissements de santé pour améliorer l'expérience des personnes concernées.

À cela s'ajoutent des visions, des approches, différentes selon les objectifs poursuivis par les acteurs : approche qualicienne et/ou stratégique (ou marketing pour certains), approche par le *care*, centrée sur la réponse aux besoins pour d'autres.

L'objet de l'expérience peut différer également : est-ce l'expérience durant un épisode de soins ? est-ce l'expérience durant un parcours de soins, durant un accompagnement social ou médico-social ? est-ce l'expérience d'un usage ou bien l'expérience d'une situation de vie ?

Enfin, pour certains, les démarches d'amélioration de la qualité fondées sur l'expérience prennent en compte l'expérience des professionnels, entendue comme le vécu des situations de soin.

La HAS, comme d'autres régulateurs de la qualité, parle de qualité perçue par les personnes concernées, sur les soins ou les accompagnements qu'elles ont reçus.

Cette notion, développée en réponse aux préoccupations des établissements et des institutions soucieux d'améliorer la qualité des soins et des accompagnements, est jugée parfois trop techniciste par les associations de personnes concernées pour qui l'expérience ne s'arrête pas aux portes de l'hôpital ou de l'établissement social.

Les méthodes de mesure de l'expérience des patients dans un établissement de santé sont bien déterminées, les outils de mesure se standardisent en France comme à l'international.

L'utilisation des outils de mesure de l'expérience et des résultats des soins a montré son intérêt pour améliorer les soins, en particulier les PROMs dans la relation entre le médecin et le patient.

Plus globalement, des études font le lien entre de bons scores sur des indicateurs d'expérience patient, et les bons résultats d'un établissement sur la qualité des soins en général.

En ESSMS, le recueil de l'expérience et de la satisfaction est fortement relié à l'expression directe ou la participation directe des personnes accompagnées. L'expérience est cependant peu objectivée et les outils de recueil ne sont pas standardisés. Dans ces secteurs d'activité, la HAS a défini la notion de « point de vue des personnes accompagnées », qui englobe expérience et satisfaction, en excluant les résultats. Elle a publié un guide pratique pour recueillir le point de vue des personnes hébergées ou accueillies dans les EHPAD et engage des travaux sur 5 ans pour soutenir les autres catégories d'établissements et services sociaux et médico-sociaux dans cette démarche.

2. Le savoir expérientiel

2.1. Genèse de la notion de savoir expérientiel

On fait généralement référence à l'article de Yves Lochard, « L'avènement des savoirs expérientiels » (82), pour situer le contexte d'émergence de cette notion en France. En réalité, cet auteur évoque principalement la « formation expérientielle » et la validation des acquis de l'expérience (VAE). Il parle de la reconnaissance, de la légitimation de l'expérience dans un cadre professionnel, pour produire de la VAE.

En France, Eve Gardien (83), comme Emmanuelle Simon (84), désigne les travaux de Thomasinas Borkman dans les années 70 comme fondateurs de la notion de savoir expérientiel. Borkman fonde ses travaux sur l'analyse de groupes de *self-help* (auto-support) ou de *mutual aid* (entraide mutuelle) aux États-Unis.

Selon Emmanuelle Simon et ses collaborateurs (84), la « carrière sociale » de la notion de savoir expérientiel s'est poursuivie autour de mouvements de patients « au terme d'importants combats politiques visant à faire valoir leurs droits et leurs compétences ». Parmi ces mouvements politiques, les auteurs citent plus particulièrement le mouvement de désinstitutionnalisation de la psychiatrie et du rétablissement en santé mentale, celui de la démedicalisation et du « modèle social du handicap ». Les auteurs évoquent enfin les apports des personnes vivant avec le VIH, qui ont fait émerger un « autre mode de production de connaissances » et enfin l'apport de la révolution numérique.

Baptiste Godrie (85) introduit l'idée « d'injustice épistémique » pour justifier le développement de la notion de savoir expérientiel. La reconnaissance du savoir expérientiel permet, selon cet auteur, un « rééquilibrage des rapports de pouvoir asymétriques, par exemple, entre les professionnels de différents champs (éducation, social, santé, etc.) et les personnes qu'ils accompagnent ou entre les personnes et leurs proches ».

Il attire l'attention sur le fait que des savoirs expérientiels sont également développés au sein « d'autres mouvements sociaux » comme « des groupes féministes, paysans ou autochtones orientés eux aussi sur le partage de savoirs expérientiels cruciaux pour vivre dans leur environnement ». Il donne comme exemples de savoirs expérientiels : « les signes de la violence conjugale » dans les cercles féministes ou « les savoirs sur les semences et les plantes médicinales qui sont au cœur des solidarités paysannes et des communautés autochtones » ou encore « des pratiques de gestion alternative de la médication ».

Selon cet auteur, qui cite Jouet et ses collaborateurs, ces mouvements sociaux « sont le fait de groupes minoritaires dont les voix et les savoirs à propos des situations sociales et de santé ou de leurs milieux de vie ne seraient pas reconnus à leur juste valeur » ; ces savoirs seraient développés « pour répondre à des besoins non comblés par ailleurs ou pour gagner le plus d'autonomie possible par rapport à des professionnels et des institutions qui les emploient ».

2.2. Qu'est-ce que le savoir expérientiel ? Que recouvre cette notion ?

Emmanuelle Simon et ses collaborateurs, s'appuyant sur une revue de littérature menée en 2019 (84), constatent que, si de nombreuses publications décrivent et explorent les savoirs expérientiels en santé, « la revue de l'état de l'art montre rapidement qu'il n'existe que quelques rares travaux qui traitent des dimensions méthodologiques et épistémologiques qui traversent les savoirs issus de l'expérience des usagers et des malades ».

De même, Hejoaka et ses collaborateurs (86), sur la base de cette même revue de littérature, constatent que, « **s'il existe une riche littérature décrivant le spectre, la typologie et les usages des**

savoirs expérientiels, par manque de rigueur épistémologique et définitionnelle, les savoirs expérientiels tendent souvent à être réduits et confondus avec l'expérience vécue de la maladie ».

La définition de référence dans le champ de la santé et de l'action sociale est celle de la sociologue Thomasina Borkman.

« Le savoir expérientiel est une vérité apprise par l'expérience personnelle d'un phénomène plutôt qu'une vérité acquise par le raisonnement discursif, l'observation ou la réflexion sur des informations fournies par d'autres » (Borkman, 1976 (87), p. 446, citée et traduite par Gardien (83)).

En France, les travaux de recherche d'Ève Gardien se sont intéressés aux savoirs expérientiels produits dans le domaine de la santé, du handicap et de tous les domaines de la vie.

Ève Gardien développe les notions de « savoirs expérientiels communs » qu'elle distingue des « savoirs expérientiels rares » (88, 89).

« Le savoir expérientiel (commun) se réfère à la connaissance acquise par le raisonnement discursif, l'observation ou la réflexion sur l'expérience directe ou les informations à son sujet transmises par autrui, par opposition au savoir théorique, scientifique ou académique. Ces savoirs expérientiels concernent tous les concitoyens, chacun apprenant de son expérience professionnelle ou personnelle, en s'appuyant notamment sur les savoirs expérientiels à disposition dans ses environnements sociaux.

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 au fait de ne pas être en commun et d'avoir de la valeur. »

Les savoirs expérientiels rares ne sont pas intersubjectifs. Ils ne peuvent être produits que par ceux vivant l'expérience rare. Aussi, ils ont une réelle plus-value.

Le savoir expérientiel rare est couramment dénommé « savoir expérientiel » car la reconnaissance des savoirs expérientiels communs est passée sous silence.

Les savoirs expérientiels communs sont intersubjectifs. Autrement dit, ils sont généralement également possédés par les professionnels ou les proches. Leur utilisation est possible avec ou sans pairs (88).

Ève Gardien a retracé quelques repères sur les différentes discussions, les critiques et commentaires académiques à propos de la notion de savoir expérientiel, qui ont contribué à en façonner le sens (90).

- Le savoir sur ce qui a été vécu implique un travail de réflexion, l'élaboration d'une expérience (91).
- Chaque être humain produit du savoir sur son expérience en s'appuyant sur les savoirs expérientiels à disposition dans sa société (92).
- Le savoir expérientiel personnel est également fondé sur les expériences similaires des personnes identifiées comme pairs (93).
- Les personnes malades acquièrent généralement un savoir personnel sur leur expérience de la maladie et peuvent maîtriser quelques notions médicales. Elles ne deviennent généralement pas des expertes en matières scientifiques et médicales (94).
- Le savoir profane intègre les catégories de la biomédecine dans l'expérience personnelle de la maladie et du traitement. Il n'est pas « purement » expérientiel (95).
- Le savoir expérientiel n'est pas un savoir individuel mais il est personnel. Le savoir expérientiel est couramment produit dans le cadre de rencontres ou de groupes de pairs (95-99).

- L'identification réciproque et l'empathie sont importantes pour que le savoir expérientiel soit reconnu entre pairs. Aussi, ce savoir a statut de savoir dans la relation au pair. Ensuite, lorsque l'identification réciproque est évitée (ex. : maladies dégénératives), alors il n'y a pas de possibilité d'échanges sur l'expérience vécue (100).
- Les savoirs expérientiels peuvent être en compétition ou antagonistes. Ex. : les savoirs des personnes sourdes et les savoirs des parents d'enfants sourds ou des professionnels de santé (101).
- Le savoir expérientiel vise à faire face et à résoudre les problèmes de la vie avec la maladie (102).
- De toute expérience vécue ne découle pas systématiquement du savoir expérientiel. Ex. : expérience de traumatisme (103).
- Le savoir expérientiel est également produit et mobilisé par et pour les proches (104).
- Une perception, un acte, une pratique sont très usuellement constitués d'une multitude de savoirs pratiques et théoriques, intimement mêlés, voire intégrés. Le savoir expérientiel n'est pas uniquement pratique et concret. Il peut être procédural, technique, théorique, propositionnel, tacite et incorporé dans les routines perceptives (105).

Hejoaka et ses collaborateurs, dans une revue de littérature déjà mentionnée publiée en 2020 (86), concluent sur la nécessité de « poser des balises conceptuelles » sur les savoirs d'expérience. Ils concluent que :

« Les savoirs d'expérience demandent à être pensés non pas en opposition à d'autres formes de savoir (par exemple, le savoir professionnel biomédical ou scientifique), mais bien en tant que :

- 1) continuum dynamique de connaissances composites issues d'une multitude de situations et d'expériences vécues ;**
- 2) processus de transformation du rapport au monde en savoir selon une double dynamique allant du vécu aux savoirs et des savoirs au vécu. »**

Les auteurs distinguent :

- 1) l'expérience que les patients ont de la maladie ou du handicap ;
- 2) la connaissance qui s'élabore à partir d'une expérience individuelle ;
- 3) les savoirs expérientiels qui tendent à s'élaborer et se formaliser à un niveau collectif (entre patients, avec l'entourage et/ou les soignants, mais aussi dans des cadres plus formels tels que la recherche scientifique ou l'éducation thérapeutique des patients).

Les auteurs identifient plusieurs conditions qui « s'avéreraient indispensables au passage de l'expérience à la connaissance ou aux savoirs » : la capacité à faire sens de son expérience singulière et l'intersubjectivité au sein d'un groupe de pairs. L'importance du groupe de pairs dans l'élaboration des savoirs expérientiels est soulignée également par Ève Gardien (106).

Rapportant les travaux de Pols et Hoogsteyns de 2016, Hejoaka et ses collaborateurs soulèvent le problème que pose le fait d'assimiler expérience et savoir, c'est-à-dire « quand l'expérience, le fait d'avoir vécu, est entendue comme justification/source/fondation du savoir des patients » (...) et que « l'expérience devient synonyme de savoir » (86). Selon ces auteurs, cela pose trois problèmes majeurs : celui de « l'indistinctibilité » (comment distinguer les « savoirs utiles »), celui de l'incontestabilité (comment transférer la connaissance au-delà de l'expérience individuelle) et celui de l'authenticité.

Pour Hervé Breton, auditionné dans le cadre de ces travaux (voir en annexe) : **« Les savoirs expérientiels dans un contexte de santé sont des ressources acquises au cours de vécus de vulnérabilité (déficience du corps, prise de traitement, parcours de soins, épreuve de la dépendance,**

épreuve du pâtir, etc.) participant du maintien de soi en vie ou du maintien de soi en tant qu'agent de son devenir. »

M. Breton développe : le terme de « ressources » est mobilisé pour désigner les savoirs acquis qui se donnent à la personne, dans le cours de l'expérience. Par donation, il faut comprendre que ces savoirs ne sont pas stockés quelque part à l'état inerte, comme cela pourrait être le cas quand on pense aux théories formalisées dans des livres, des manuels ou autres. Les savoirs expérientiels sont uniquement présents dans les situations concrètes du quotidien. Ils imprègnent l'agir, mais également les manières de penser et de percevoir dans la situation éprouvée. En d'autres termes, il y a codépendance entre la manifestation du savoir expérientiel et la structure de la situation éprouvée. Cela revient à dire que le savoir expérientiel, soit le savoir acquis au cours d'expériences passées, transforme qualitativement la manière dont les situations à venir seront vécues.

Les savoirs expérientiels sont de ce point de vue pensés en tant que disposition. Il s'agit de ressources détenues par le sujet, mais qui restent d'ordre privé dans un premier temps, celles-ci s'étant constituées à l'échelle singulière de l'histoire de la personne, du patient.

Ils « participent du maintien de soi en vie », ce terme pouvant référer aux travaux de Catherine Turrette-Turgis, et « maintien de soi en tant qu'agent du devenir », selon une perspective ricœurienne. Dans les deux cas, la notion d'agentivité est mobilisée, celle-ci pouvant être pensée comme une capacité à se maintenir agent de sa vie, de ses actes, de ses choix, de son mode de vie¹⁶.

Définitions adoptées par des acteurs institutionnels en France

Deux acteurs institutionnels importants dans les champs médico-social et social proposent des définitions des savoirs expérientiels.

Selon la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) (107), **« les savoirs expérientiels sont les savoirs que les personnes concernées par le handicap et la perte d'autonomie, leurs aidants proches et les professionnels tirent de leur propre expérience. Ils ne sont pas acquis par la formation ou théorisés. Ils résultent de l'expérience de vie et de la pratique quotidienne. Ce sont d'abord des savoirs que les personnes ont acquis pour elles-mêmes [...] Ce sont également ceux qu'aidants et professionnels mobilisent pour apporter leur soutien aux besoins et aux attentes de la personne [...] On pourrait parler de savoirs bruts d'expérience. Fruits de la pratique, d'essais et erreurs ».**

Pour la délégation interministérielle à l'Hébergement et à l'Accès au logement (DIHAL) (108), **« les savoirs expérientiels ont par ailleurs une dimension émotionnelle et empathique. L'expérience de la souffrance engendre potentiellement des savoir-faire et des savoir-être spécifiques (mise au point de stratégies, gestion du stress, apprivoisement de l'angoisse, travail sur soi, etc.), qui leur permettent de supporter leur condition et de retrouver un certain pouvoir d'agir. Cette dimension du savoir expérientiel est sans doute la plus difficile à cerner, et la plus indicible ».**

Autres définitions

Baptiste Godrie propose la définition suivante dans le dictionnaire en ligne dédié à la participation DICOPART (85) :

« 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. »

¹⁶ L'intégralité de la transcription de cette audition est présentée en annexe.

Selon Michel et ses collaborateurs, des Hospices civils de Lyon (30), « **il s'agit de l'ensemble des savoirs et connaissances constitués par le patient, incluant deux principales dimensions : externe et interne (109). La dimension « externe » est issue de ses expériences de soin à travers ses interactions avec le système de santé. La dimension « interne » est issue de sa vie avec la maladie dans les différents pans de sa vie personnelle et professionnelle (maladies passées et actuelles et leurs conséquences, notamment en termes de handicap) ; ces savoirs sont inconnus ou méconnus des professionnels de santé et plus généralement du système de santé, alors qu'il serait utile de les prendre en compte pour personnaliser l'offre de soins et de services. Les savoirs expérientiels peuvent correspondre à une ou plusieurs pathologies, qu'elles soient aiguës ou chroniques. C'est la reconnaissance du caractère unique et de la valeur de ces savoirs qui conditionne le caractère bilatéral de l'interaction entre patient et professionnel** ».

Les savoirs expérientiels sont ici liés à la vie avec une maladie, alors que dans le champ social, ils sont liés à l'expérience d'une situation spécifique, parfois difficile ou stigmatisante (vie sans abri, handicap, dépendance, exclusion sociale, etc.).

Ici, la dimension externe des savoirs expérientiels se rapproche de la notion d'expérience patient, développée dans la première partie de ce rapport. Autrement dit, l'expérience patient aboutit à la constitution de savoirs expérientiels. Dans cet article, les auteurs considèrent l'expérience patient comme « la perception du patient en interaction avec une structure de santé ».

Au Québec, au sein du modèle de Montréal sur le partenariat avec les patients, **les savoirs expérientiels sont définis comme « l'ensemble des savoirs tirés des situations vécues avec la maladie, qui ont eu un impact pour le patient, tant sur ses façons de prendre soin de lui, d'interagir avec les intervenants, que sur sa manière d'utiliser les services de santé et les services sociaux »** (110).

L'Université de Montréal reprend cette définition dans un glossaire présentant les principaux concepts fondateurs du partenariat patient en santé et services sociaux et lui donne comme équivalent l'expression « **expertise de vivre avec la maladie** » (31).

Pour Verheye et ses collaborateurs (111), « l'expérience de la maladie et de ses manifestations peut aider le patient à mettre en œuvre des actions efficaces de gestion de sa maladie. En effet, lorsqu'elle s'accompagne d'une réflexion et d'une analyse de la part de celui qui la vit, cette expérience vécue prend un sens pour le patient et se transforme en savoir personnel qui lui sera utile au quotidien. S'il n'est pas toujours pris en compte dans la stratégie de prise en charge médicale négociée avec le patient, ce savoir issu de l'expérience peut s'avérer un atout important et complémentaire de l'approche soignante ».

2.3. L'élaboration des savoirs expérientiels

Hejoaka et ses collaborateurs, dans leur revue de littérature (86), commentant les travaux de T. Borkman qu'ils jugent toujours pertinents, rappellent que celle-ci « met en exergue le rôle de la composante collective » dans le partage de l'expérience individuelle et des connaissances associées, ce qui constitue, selon Hejoaka et ses collaborateurs, une caractéristique *sine qua non* de l'élaboration des savoirs expérientiels.

Ève Gardien, dans un article sur l'apport des savoirs expérientiels dans la recherche (112), développe l'idée que « le savoir expérientiel est ramené à tort à la seule expérience singulière de l'individu ».

Elle s'intéresse aux modalités de formation de ces savoirs, indiquant que « si le savoir expérientiel est généralement identifié par le matériau indispensable à sa production – l'expérience –, il se caractérise pourtant par une formation syncrétique mobilisant tout à la fois le vécu personnel, la réflexion sur le témoignage et l'avis de pairs, l'observation de situations similaires ou connexes, les résultats de raisonnements analytiques, l'appropriation d'autres contenus (éventuellement scientifiques), etc. » (page 33).

Elle précise le caractère « évolutif » du savoir expérientiel. Le savoir expérientiel n'est donc jamais abouti, toujours soumis à une relecture possible de la situation, au gré des significations et des compréhensions recueillies et/ou construites tout au long d'une existence » (112) (page 33).

Dans un article intitulé « Les savoirs expérientiels : entre objectivité des faits, subjectivité de l'expérience et pertinence validée par les pairs » (113), Ève Gardien précise les conditions de production des savoirs expérientiels et développe les notions de sémantisation et de stéréotypification¹⁷.

À propos des savoirs expérientiels, elle développe l'idée selon laquelle « les conditions de leur production ne sont pas couramment réunies, en premier lieu l'expérience des situations de handicap ou de la maladie, également la capacité et la volonté de sémantiser cette expérience, mais aussi la rencontre et l'échange entre pairs. La transmission de ces savoirs expérientiels ne s'effectue pas de génération en génération comme pour les savoirs expérientiels participant du sens commun. Ils sont peu transmis car couramment ignorés en tant que savoirs par manque de légitimité » (page 110).

Elle poursuit en indiquant dans le champ du médico-social : « Ainsi, les situations d'interactions sociales favorables au déploiement des savoirs des personnes soignées ou accompagnées, voire à leur co-construction et à leur mise à disposition, sont les moments d'échanges entre pairs sur leurs expériences de situations similaires. Ce type d'échanges sociaux permet de soutenir et de stimuler la (co)production de ces repères, stéréotypifications et finalement savoirs expérientiels, grâce aux comparaisons, confrontations, précisions, mises à la discussion entre pairs vivant cette expérience spécifique des situations de handicap » (113).

Baptiste Godrie, dans le dictionnaire en ligne dédié à la participation DICOPART (85), bien que ne distinguant pas les savoirs expérientiels communs des savoirs expérientiels rares, met également l'accent sur le nécessaire processus d'élaboration entre pairs des savoirs expérientiels.

L'auteur explique que « les savoirs expérientiels sont produits dans la durée dans la mesure où ils « demandent du temps pour être réfléchis et thématiques, adviennent au langage par configuration narrative pour devenir socialisables » (114). Ils imposent donc une certaine distance par rapport à l'expérience immédiate même s'ils sont parfois mobilisés implicitement sans être thématiques en tant que savoirs expérientiels et qu'ils font parfois l'objet d'une rationalisation après-coup, notamment grâce à des processus de narration et de partage d'expérience qui favorisent la réflexivité. Les savoirs expérientiels se renforcent ainsi au fil de trajectoires individuelles par les constats répétés des liens de cause à effet entre les savoirs expérientiels développés et mobilisés, et l'effet que les personnes constatent dans leur vie » (85).

2.4. Les différentes typologies de savoirs des personnes concernées

Gross et Gagnayre, s'agissant des personnes qui vivent avec une maladie chronique (115), ont défini une typologie¹⁸ des savoirs patients, qui ne sont pas simplement expérientiels.

Pour ces auteurs, « la perspective des patients sur les soins est basée sur leur expérience collective des parcours de soins, de la vie quotidienne avec la maladie, de la relation médecin-malade. Ces trois expériences constituant ce qui est appelé : savoirs expérientiels ».

Ces auteurs distinguent quatre catégories de savoirs apportés par les patients, qu'ils relient à différentes facettes de leur pouvoir d'agir :

- « les savoirs expérientiels implicites des patients : pour un pouvoir d'agir sur soi fondé sur les savoirs de l'épreuve ». Il s'agit de « savoirs de l'épreuve, de l'expérience intime d'un malade avec sa maladie, sa propre trajectoire de soins, dont la relation aux soins et les répercussions sur sa vie personnelle » ;
- « les savoirs expérientiels explicites des patients : pour un pouvoir d'agir sur autrui fondé sur le *kairos*¹⁹ ». Il s'agit de « l'influence sur autrui », de « la capacité d'exprimer leurs savoirs de la bonne manière, au bon moment, à la bonne personne » ;

¹⁷ Stéréotypification signifie « production de stéréotypes », sans connotation négative.

¹⁸ Les auteurs utilisent les termes de taxonomie et d'épistémologie.

¹⁹ Désigne le bon moment, ou l'opportunité.

- « les savoirs situés des patients : pour un pouvoir d’agir sur le monde fondé sur l’esprit critique grâce au travail des mouvements associatifs²⁰ ». Ainsi, « des échanges, le dialogue permettent la construction d’une expérience collective autour d’éléments communs » ;
- « les savoirs savants et experts des patients : pour un pouvoir d’agir sur les choses, fondé sur les connaissances ». Il s’agit de « l’acquisition de savoirs du domaine de la santé (ex. droits des malades), d’une maladie en particulier (ou groupes de maladies), leurs traitements ».

Cette classification ne concerne pas uniquement les savoirs expérientiels mais plus largement les savoirs des patients.

Un des intérêts de cette classification est de présenter une typologie des fonctions ou des objectifs de l’usage de ces savoirs des patients :

- adapter ses modes de fonctionnement individuels ;
- influencer autrui pour qu’il s’adapte à soi ;
- compléter les savoirs professionnels et académiques en interrogeant autrement la réalité ;
- enrichir les autres savoirs ;
- agir directement sur le monde.

Plus largement, l’idée de cette « taxonomie » des savoirs « profanes » est de « permettre de déterminer quel profil (de patient) recruter à quelle tâche » pour « l’intégration des acteurs issus de la société civile dans les actions portées par les professionnels ».

Vincent Dumez, un des leaders du partenariat avec les patients au Canada, a proposé avec Audrey L’Espérance une revue narrative de la littérature sur les savoirs des patients, parue en 2024 (116), visant à leur caractérisation. Il part du constat que le savoir expérientiel est une notion mal comprise dans « l’écosystème de la santé » et parle d’un « brouillage conceptuel ». L’objet de son étude est d’explicitier les différentes formes de savoirs que les patients élaborent tout au long de leur vie avec la maladie.

Il postule que « la reconnaissance et la mobilisation des connaissances façonnent les modèles de relations entre les soignants et les patients » et que la reconnaissance des savoirs acquis par les patients tendra à combler une « injustice épistémique ». De plus, il insiste sur le fait que les patients, tout autant que les soignants, ont à la fois des savoirs expérientiels et des « savoirs experts » ; autrement dit, les personnes concernées n’ont pas l’exclusivité des savoirs expérientiels et les professionnels n’ont pas l’exclusivité des savoirs experts.

Il propose une classification des objets des connaissances possiblement acquises par les patients en lien avec différentes sources (leur propre corps, le système de santé, leur communauté, c’est-à-dire essentiellement leurs pairs).

- **La connaissance incarnée** (*embodied knowledge*) est sensorielle et fondée sur l’expérience corporelle, ancrée dans les sensations physiques (douleur, soulagement, inconfort, niveau d’énergie, etc.) et perceptions du corps et de l’esprit.
- **Les savoirs d’autosurveillance et de suivi**²¹ (*monitoring knowledge*) sont la capacité d’identifier avec acuité des signes physiques, mentaux et/ou émotionnels, soit par le biais d’un suivi formel, soit par la conscience de soi. Cela permet aux patients de faire face aux crises, mais aussi de mieux gérer leur maladie.
- **Les connaissances en navigation** (*navigation knowledge*) proviennent de l’utilisation répétée des soins et des services de santé, de l’expérience répétée de l’accès institutionnel et des obstacles

²⁰ « Pour les patients, comme avant eux pour les autres groupes auprès desquels ces savoirs ont été identifiés, l’identification des savoirs permet de concevoir une action collective, coordonnée, qui vise à transformer le monde pour répondre aux besoins constatés. Il s’agit donc de passer de « ce qui fonctionne et ne fonctionne pas » à ce qui pourrait fonctionner. »

²¹ Ainsi, dans le domaine de l’hémophilie, le vécu de la maladie conduit les personnes atteintes d’hémophilie à percevoir des signes plus fins que ceux décrits par les professionnels. Certains patients sentinelles ont développé, par apprentissage personnel, la faculté de percevoir des signes précoces d’hémorragie. Ils ont élaboré une sémiologie personnelle qui leur permettrait de réagir plus tôt et de limiter ainsi les conséquences des hémorragies (117).

aux soins et aux services de santé, et de la recherche et de la découverte des ressources disponibles à l'intérieur et à l'extérieur du réseau de la santé.

- **La connaissance médicale** (*medical knowledge*) est dérivée de deux dynamiques : (1) la rencontre avec les praticiens et (2) chercher des informations sur les causes physiologiques et les mécanismes de leur maladie, leurs symptômes, les options et les types de traitements, les effets secondaires et les avantages de ces traitements, les interactions médicamenteuses, etc.
- **La connaissance relationnelle** (*relational knowledge*) est un ensemble de connaissances explicites et situées qui permettent aux patients de savoir vers qui se tourner au sein de leur communauté pour accéder aux soins dont ils ont besoin, pour les aider dans la gestion de leur maladie et pour soutenir l'atteinte de leurs objectifs de vie. Les patients identifient les personnes et les organisations qui font partie de leur équipe de soins, tant à l'extérieur qu'à l'intérieur du système de soins de santé.
- **Les connaissances culturelles** (*cultural knowledge*) comprennent les normes, les valeurs, les symboles, les constructions. (...) Ici, la connaissance culturelle ne réside pas seulement dans la connaissance des codes culturels, mais aussi dans la façon dont ils influencent les conceptions et les préférences en matière de santé, les besoins en matière de soins, les options de traitement et les relations de soins.

Ces auteurs parlent des savoirs des patients au sens large, dans lesquels des savoirs expérientiels rares peuvent être inclus. Ainsi, des savoirs expérientiels rares peuvent se trouver principalement dans « la connaissance incarnée » et dans « les savoirs d'autosurveillance et de suivi » et des savoirs expérientiels communs peuvent se trouver dans « les connaissances de navigation », les « connaissances relationnelles » et les « connaissances culturelles ».

Certains auteurs développent l'idée que l'usage d'un service ou l'expérience de vivre dans un lieu précis procurent des « savoirs d'usage » et des « compétences d'usage », voire une « expertise d'usage ».

Ainsi, Vulbeau, dans son article intitulé « La maîtrise d'usage, entre ingénierie participative et travail avec autrui » (21), pose le principe que « les habitants (d'un quartier) détiennent une compétence spécifique fondée sur l'usage et sur la proximité. Ils peuvent identifier le bien commun car ils sont les premiers à souffrir des dysfonctionnements de l'habitat et du quartier ». L'auteur mobilise la notion de « maîtrise d'usage ». « La maîtrise d'usage est un moyen de donner une place active et décisive aux usagers en postulant que la pratique (ici, la vie dans un quartier) génère un savoir. » La nature de ce qu'apporte l'usager n'est plus seulement un avis, un point de vue, un ressenti, mais un savoir spécifique, lié à son expérience, utile pour les pouvoirs publics ou les institutions.

2.5. Usages des savoirs expérientiels et objectifs de leur mobilisation

Selon ATD Quart Monde, les savoirs expérientiels des personnes ont pour but :

- à court terme : d'identifier des solutions pratiques pour améliorer le quotidien ;
- à plus long terme : d'induire des transformations et innovations sociales, de transformer les institutions.

Cette organisation a développé la démarche de « croisements des savoirs et des pratiques avec des personnes en situation de pauvreté et d'exclusion sociale ». Ainsi, selon ATD Quart Monde, « le croisement des savoirs n'a pas pour objectif de les additionner et surtout pas de servir à récupérer des informations (qui seraient exploitées par d'autres) mais doit permettre de développer la propre réflexion des personnes en difficulté en actes réellement autonomes. L'objectif global, ultime, de toute démarche de croisement des savoirs avec les institutions est de changer les process et de modifier les institutions, au bénéfice de l'ensemble de la population. Une fois les savoirs reconnus, l'important est qu'ils débouchent sur un changement des pratiques ».

« Les travaux participatifs en croisement des savoirs visent à produire des connaissances utiles pour la science (nouvelles connaissances) et mobilisables pour l'action, pour les politiques publiques, pour

les acteurs associatifs. Sur le plan socio-politique, le processus de croisement des savoirs a des effets transformateurs pour tous ses participants, individuellement et collectivement. »

Références : audition d'ATD Quart Monde dans le cadre de travaux préparatoires, reproduite en intégralité en annexe 1 de cet argumentaire (118-120).

Exemples

Plusieurs auteurs développent, comme ATD Quart Monde, l'idée que les savoirs expérientiels des personnes concernées, croisés avec les savoirs des professionnels et d'autres acteurs, produisent de nouveaux savoirs utiles à la société.

Ainsi, Jauffret-Roustide et Debrus, dans un article portant sur une recherche participative ERLI menée par Médecins du monde avec des usagers de drogues (121), montrent les mécanismes de co-production de savoirs par la confrontation des savoirs expérientiels des usagers sur les pratiques de réduction des risques avec les savoirs des professionnels, des bénévoles et des chercheurs, « considérant qu'aucun savoir n'est supérieur aux autres » et en s'efforçant « de réduire les injustices épistémiques en reconnaissant la légitimité des savoirs des usagers comme celle des savoirs scientifiques et professionnels ».

De même, Porter et ses collaborateurs ont monté comment « des espaces de compréhension mutuelle » ont été créés en Grande-Bretagne entre des adolescents atteints de pathologies chroniques, des professionnels de santé et du social, des représentants des pouvoirs publics, au sujet des modalités de transition depuis les services de pédiatrie vers les services adultes (122).

Lambert et ses collaborateurs ont décrit comment les savoirs d'expérience des « personnes usagères » (entendues comme « personnes accompagnées » dans le secteur social ou médico-social) sont intégrés aux formations universitaires en travail social (123).

Enfin, plusieurs exemples dans le champ de la recherche participative avec des personnes autistes sont décrits par Pierron et ses collaborateurs (124).

Dans une revue de littérature s'appuyant sur un grand nombre d'auteurs, Simon et ses collaborateurs (84) décrivent les différentes situations dans le champ sanitaire, dans lesquelles les savoirs expérientiels sont utilisés :

- la participation des patients à la décision médicale ;
- l'éducation thérapeutique du patient par des pairs ;
- la pair-aidance ;
- la participation des patients experts à la formation des soignants par les patients ;
- la participation des patients à la recherche ;
- l'information, l'évaluation des risques et la prise de décision.

Les auteurs notent que « nombre de travaux entendent ainsi contribuer *in fine* à une meilleure prise en compte des savoirs d'expérience dans les espaces de santé. Les frontières entre espaces académiques et espaces sociaux sont en l'espèce poreuses et le succès de la notion de savoirs d'expérience déborde largement le champ académique » (pages 14-15).

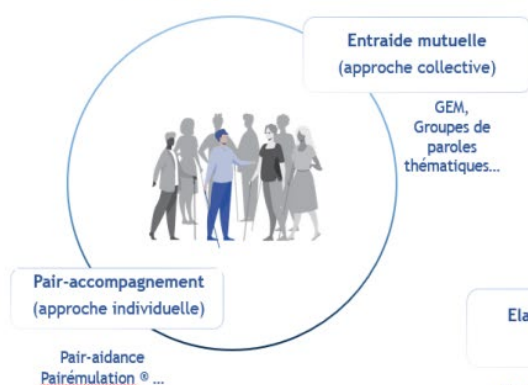
Dans le champ médico-social et social, la démarche EPoP (*Empowerment and Participation of Persons with disability*) est fondée sur la mobilisation des savoirs expérientiels des personnes en situation de handicap dans l'intervention par les pairs, que ce soit :

- de pair à pair : entraide mutuelle, accompagnement par les pairs ;
- auprès d'autres acteurs (professionnels, proches, aidants) et dans différents contextes (institutions, administrations, entreprises, etc.).

L'intervention par les pairs selon EPoP |

C'est intervenir auprès d'autres personnes en situation de handicap:

Pair à pair



C'est aussi intervenir auprès d'autres acteurs (professionnels, proches aidants, ...) et dans différents contextes (institutions, administrations, entreprises...):

Participation & conception par les pairs

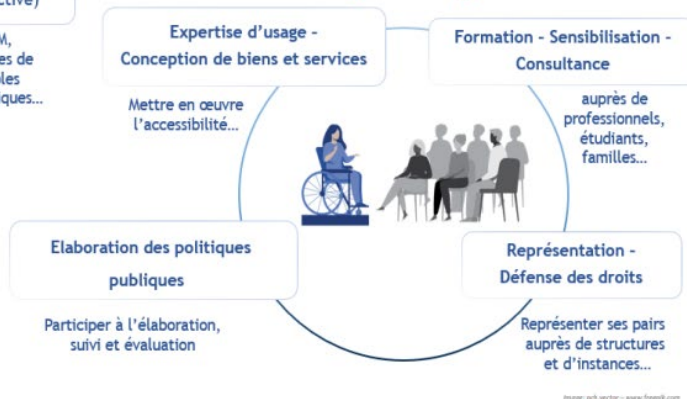


Figure 8. Extrait de l'infographie élaborée dans le cadre de l'expérimentation de la démarche EPoP (*Empowerment and Participation of Persons with disability*) présentant les différentes formes d'intervention par les pairs (2021-2022)²².

Sur le site de présentation de cette démarche, il est indiqué que « les savoirs expérientiels rares sont susceptibles d'être mobilisés au cours de diverses activités, telles que :

- la pair-aidance auprès de personnes en situation de handicap ;
- la formation des professionnels ;
- la sensibilisation de populations ;
- l'expertise d'usage ;
- le design de biens et services ;
- la représentation des intérêts des personnes en situation de handicap ;
- la défense de leurs droits ;
- l'élaboration des politiques publiques ;
- la consultance, etc. »

(Liens : [EPoP – EPoP \(epop-project.fr\)](http://epop-project.fr) et [Les savoirs expérientiels – EPoP \(epop-project.fr\)](http://epop-project.fr))

Nous n'avons pas trouvé de littérature portant sur l'évaluation **des effets** de la mobilisation des savoirs expérientiels.

Les principaux travaux au sujet de la mobilisation des savoirs expérientiels portent sur l'effet de la présence de pairs dans des équipes pluriprofessionnelles, l'évaluation des services auto-organisés par les pairs, ou encore sur les groupes de soutien entre pairs.

Les principaux domaines dans lesquels on retrouve de la littérature sur le soutien par les pairs sont ceux de la santé mentale et des addictions (125, 126).

Par exemple, Jouet et ses collaborateurs (127), dans une revue de littérature portant sur la santé mentale, décrivent l'impact de la présence de pair-aidants dans les services de soins :

« Certains auteurs (Trachtenberg *et al.*, 2013) attestent ainsi que la présence des pairs aidants professionnels influe sur la qualité de vie des personnes hospitalisées, mais aussi sur l'optimisation de

²² [Infographie des formes d'intervention par les pairs](#)

l'organisation des soins, et également en termes d'économie des dépenses de santé. Il est reconnu plus largement que des dispositifs d'implication des personnes concernées dans des programmes d'accompagnement (pair-aidants, médiateurs de santé pairs...), de formation (usagers formateurs, patients enseignants, formateurs pairs...) ou de recherche (pair intervenant en recherche, pair chercheur, co-chercheur...) renforcent la confiance en soi et l'espoir en une vie meilleure, améliorent l'utilisation des traitements, créent de la connaissance scientifique nouvelle et performative, et développent des relations faites de réciprocité, empathie et réflexivité (Davidson, 2018). Enfin, il est démontré maintenant que la gouvernance des systèmes de soins et de santé est réellement touchée par la présence des usagers et proches dans des instances de plus en plus nombreuses (Pomey *et al.*, 2019) et que lutter pour ses droits va dans le sens d'une amélioration personnelle de sa santé mentale (Mann *et al.*, 1999). »

En France, deux programmes font référence dans le domaine du soutien par les pairs, le programme de médiateurs en santé pair en santé mentale du [Centre collaborateur de l'Organisation mondiale de la santé mentale](#) (CCOMS), d'une part, et le programme « [Un chez-soi d'abord](#) », d'autre part (128, 129).

2.6. Synthèse de la littérature sur le savoir expérientiel

Il existe une riche littérature pour décrire les savoirs expérientiels et leurs usages, souvent en lien avec d'autres savoirs détenus par les personnes concernées. Cependant, la recherche destinée à en explorer la nature est encore assez peu développée. Nous n'avons pas trouvé de littérature portant sur les effets de leur usage strict.

La notion de savoir expérientiel provient des États-Unis ; son origine remonte aux travaux de Thomasinas Borkman au sujet des groupe de *self-help* et de *mutual aid* (auto-support et entraide mutuelle). En France, cette notion a été reprise dans des courants, des « combats politiques » pour certains, dans le champ de la santé mentale, du handicap et du VIH.

Les travaux académiques sur les savoirs expérientiels permettent d'en dégager certaines caractéristiques :

- ils sont tirés d'expériences vécues, de la pratique, mais toute expérience vécue ne produit pas du savoir expérientiel ;
- ils demandent un travail de réflexion, appuyé sur les savoirs disponibles dans la société ;
- ils ne sont pas l'apanage des personnes directement concernées ; les aidants et les professionnels peuvent avoir des savoirs expérientiels ;
- certains d'entre eux toutefois, appelés savoirs expérientiels rares par Gardien, sont particulièrement invisibles car échappant même au sens commun. Ceux-là ne peuvent être produits et utilisés que par les personnes qui sont directement concernées ;
- ce sont des savoirs comprenant des savoir-faire et des compétences ;
- ils sont couramment produits dans le cadre d'échanges avec des pairs, sur la base d'une reconnaissance réciproque et d'empathie ;
- ils ne sont pas uniquement pratiques et concrets.

Des auteurs plus engagés, ou des acteurs institutionnels, mettent en avant les éléments suivants :

- les savoirs expérientiels sont développés par des minorités « dont les voix et les savoirs à propos des situations sociales et de santé ou de leurs milieux de vie ne seraient pas reconnus à leur juste valeur » ;
- les sources de ces savoirs sont des expériences de difficultés, voire de « souffrances » (vie avec une maladie chronique, vie en situation de handicap, vie à la rue, etc.) ;
- ils sont élaborés « pour répondre à des besoins non comblés par ailleurs ou pour gagner le plus d'autonomie possible par rapport à des professionnels et des institutions qui les emploient » ;
- ils sont peu reconnus et leur reconnaissance est un enjeu important pour « rééquilibrer les rapports de pouvoirs asymétriques » dans les secteurs de la santé et de l'action sociale, et pour faire avancer la société en général.

Cependant, pour les uns, il y a savoir expérientiel dès lors qu'il y a expérience. La différence entre expérience et savoir expérientiel est réduite, voire inexistante, l'expérience étant entendue comme un

savoir acquis. De cette conception des savoirs expérientiels vient une assimilation parfois observée entre « expérience », « savoirs expérientiels » et « expérience patient ».

Pour d'autres, l'expérience est un substrat qui demande élaboration pour devenir parfois un savoir expérientiel. La construction et la mise à disposition de ces savoirs nécessitent des échanges entre pairs (comparaison, confrontation, identification de leur sens, etc.). Certains savoirs expérientiels très peu disponibles dans la société sont qualifiés de « savoirs expérientiels rares ».

Les savoirs expérientiels ont un certain nombre de fonctions, d'utilités, principalement (non exhaustif) :

- au niveau de la personne elle-même, dans l'identification de solutions à des difficultés et la participation aux décisions qui la concernent ;
- dans des échanges entre pairs principalement sous toutes les formes de pair-aidance ;
- dans la formation des professionnels et la sensibilisation de populations ;
- dans l'expertise d'usage et le design de biens et services ;
- dans la représentation des intérêts et la défense de leurs droits ;
- dans l'élaboration des politiques publiques.

3. L'engagement ou la participation des personnes concernées

Ce chapitre est repris en partie de l'argumentaire de la recommandation « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire » (130).

3.1. Genèse des notions

L'engagement ou la participation des personnes au bénéfice de leur santé s'inscrivent dans le sillage historique de mouvements sociaux de mobilisation et de revendication, notamment :

- les mouvements de *self-empowerment* issus des Principes de Denver en 1983 qui affirment la volonté des personnes vivant avec le VIH de ne pas être victimisées, de faire respecter leurs droits et « d'être désormais partie prenante à tous les niveaux de décision, de participer à tous les colloques sur le sida, d'y bénéficier d'une crédibilité égale à celle des autres intervenants, d'y faire connaître leurs expériences²³ » ;
- des mouvements sociaux de lutte contre les discriminations et de reconnaissance des droits, basés sur le slogan *Nothing About Us Without Us* [Rien pour nous sans nous], développés au départ par les défenseurs des droits des personnes en situation de handicap, puis repris par d'autres groupes d'intérêt ;
- du mouvement de l'antipsychiatrie qui dénonce l'institutionnalisation et développe l'idée de « programmes par et pour les personnes concernées rétablies » (130).

Spécificité de la participation

M. Jaeger précise, dans son article sur les nouvelles formes de participation des personnes accompagnées (131), les liens entre la participation et l'évolution de la conception du handicap en France et dans les instances internationales. Il évoque le rôle de la Charte sociale européenne de 1996, attribuant à toute personne handicapée le droit « à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie de la communauté ». L'auteur poursuit son rappel historique en mettant en avant le rôle de la nouvelle classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) adoptée par l'OMS en 2001, qui « fait de la participation le pivot de la définition des conditions dans lesquelles l'être humain doit être reconnu dans toutes ses dimensions ».

À l'international, les définitions et prises de position de l'Organisation de Nations unies (ONU) sont très claires quant aux liens entre handicap et participation.

L'ONU en 1982 déclare que « le handicap surgit quand ces personnes rencontrent des obstacles culturels, matériels ou sociaux, qui les empêchent d'accéder aux divers systèmes de la société qui sont à la portée de leurs concitoyens ».

Plus tard, en 1993, cette organisation définit le handicap ainsi : « **Par handicap, il faut entendre la perte ou la restriction des possibilités de participer à la vie de la collectivité à égalité avec les autres.** » Les auteurs soulignent ainsi les inadéquations du milieu physique et des nombreuses activités organisées, information, communication, éducation, etc., qui empêchent les personnes handicapées de participer à la vie de la société dans l'égalité.

Ces textes fondateurs modifient la finalité du travail social, passant d'un objectif d'insertion à un objectif de participation. Ils vont inspirer les lois françaises de janvier 2002 et de février 2005 qui définissent désormais le handicap ainsi : « **Constitue un handicap toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement, 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** » (art. 2).

²³ [Principes de Denver – Act Up-Paris](#)

Jean-René Loubat, dans un extrait des actes du colloque « Mode H » intitulé « De l'intégration vers l'inclusion des personnes handicapées²⁴ », indique que « le passage de l'insertion à la participation sociale n'est pas qu'un simple tour de passe-passe linguistique ; il est rendu possible par un changement radical d'attitude de nos sociétés développées à l'égard des personnes en situation de handicap : c'est désormais à celles-là de s'adapter aux besoins spécifiques de certains de leurs concitoyens. Telle s'affirme la doctrine européenne de « l'inclusion ». La société inclusive représente une société qui module ses modalités de fonctionnement et ses conditions de vie, de façon à inclure ses différentes composantes et à leur permettre de vivre ensemble, en bénéficiant du même corpus de droits ».

Dans le champ du handicap, sur les liens entre les concepts d'intégration, d'inclusion et de participation sociale, on peut également se référer au guide intitulé « La participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement : du discours à une action concertée », édité par la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (FQCRDITED) (132).

Ainsi, la participation à la vie en société est-elle devenue une finalité de l'action sociale, non plus l'intégration comme en témoigne la définition du travail social : « Le travail social vise à permettre l'accès des personnes à l'ensemble des droits fondamentaux, à faciliter leur inclusion sociale et à exercer une pleine citoyenneté. Dans un but d'émancipation, d'accès à l'autonomie, de protection et de participation des personnes, le travail social contribue à promouvoir, par des approches individuelles et collectives, le changement social, le développement social et la cohésion de la société. Il participe au développement des capacités des personnes à agir pour elles-mêmes et dans leur environnement. [...] Il s'appuie sur des principes éthiques et déontologiques, sur des savoirs universitaires en sciences sociales et humaines, sur les savoirs pratiques et théoriques des professionnels du travail social et les savoirs issus de l'expérience des personnes bénéficiant d'un accompagnement social, celles-ci étant associées à la construction des réponses à leurs besoins. Il se fonde sur la relation entre le professionnel du travail social et la personne accompagnée, dans le respect de la dignité de cette dernière » (CASF).

En référence à l'échelle de la participation citoyenne de Sherry Arnstein, la participation des citoyens est définie comme une « redistribution des pouvoirs » par les groupes minoritaires (les « *have-nots* »), qu'Arnstein a déclinée sous forme d'une échelle à trois niveaux, comportant chacun plusieurs degrés : la non-participation, la coopération symbolique, le pouvoir des citoyens (130)²⁵.

En France, ce sont les travaux de Joëlle Zask (133) qui font référence pour distinguer plusieurs formes de participation : prendre part, apporter une part (ou contribuer à) et recevoir une part (ou bénéficier), qui renvoient à plusieurs formes de fonctionnement démocratique.

Au Québec, pour le réseau international sur le processus de production du handicap :

« La participation sociale correspond à la réalisation des habitudes de vie, c'est-à-dire les activités courantes et les rôles sociaux d'une personne. Une habitude de vie est une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, etc.). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence. La qualité de participation est un indicateur qui s'apprécie sur un continuum ou échelle allant de la situation de participation sociale optimale jusqu'à la situation de handicap complète. Il est donc préférable de parler de qualité de participation sociale. La qualité de la participation sociale d'une personne est le résultat de l'interaction entre les caractéristiques de cette personne et les caractéristiques de son contexte de vie » (page 9) (134, 135).

²⁴ Jean-René Loubat, « Personnes en situation de handicap : de l'intégration vers l'inclusion ? », actes du colloque « De l'intégration vers l'inclusion des personnes handicapées ? », Tours, 18 octobre 2010.

²⁵ Pour plus de détails, se référer au chapitre 1 de l'argumentaire qui accompagne la recommandation HAS : [Haute Autorité de santé – Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire](#).

La participation est ici employée dans un champ plus large que celui de la santé, il s'agit de la participation à la vie dans la société.

3.2. Qu'est-ce que l'engagement ou la participation ?

Ce paragraphe provient principalement du glossaire publié en 2020 par la HAS : [Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire \(has-sante.fr\)](#)

Par « engagement ou participation », nous entendons ici l'engagement ou la participation des personnes concernées, dans les secteurs d'activité social, médico-social et sanitaire, impliquant une interaction avec les professionnels qui y exercent. La participation est ici employée dans un sens plus étroit que la participation sociale, développée dans le paragraphe ci-dessus.

Dans sa recommandation de 2020 intitulée « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire » (130), l'engagement des usagers a été défini ainsi :

« Dans les secteurs social, médico-social et sanitaire, l'engagement des personnes concernées désigne toute forme d'action, individuelle ou collective, au bénéfice de leur santé, leur bien-être ou leur qualité de vie, ou de ceux de leurs pairs.

Cet engagement nécessite en regard l'engagement des professionnels et des décideurs, afin que l'expérience, les besoins et préférences des personnes concernées soient pris en compte, tant dans le soin et l'accompagnement social et médico-social que dans l'amélioration des pratiques et des organisations ainsi que dans l'enseignement et la recherche.

Cet engagement conjoint concourt à un meilleur service rendu aux personnes concernées et à l'augmentation de leur pouvoir d'agir. »

Dans le but de déterminer une terminologie simplifiée et pratique à l'usage des établissements de santé en France, Michel *et al.* (30) ont réalisé une revue exploratoire de la littérature internationale visant à recenser les principaux termes utilisés à propos de l'engagement des patients. Ils ont ensuite conduit une concertation dérivée de la méthode Delphi pour proposer la définition suivante :

« L'engagement du patient représente la contribution du patient ou de ses proches au système de santé, cet engagement est notamment fondé sur la reconnaissance de leurs savoirs expérientiels. Selon les modèles de Montréal et de Carman qui s'inspirent très fortement l'un de l'autre, le patient peut contribuer à différents degrés et en différents lieux, pour sa propre santé ou au sein d'une équipe au niveau collectif [...] ; selon une implication allant de la simple diffusion d'informations à la véritable co-construction et la participation à la prise de décision et à son autonomisation. »

3.3. Finalités de l'engagement ou de la participation

La HAS, dans sa recommandation de 2020 (136), précise que les enjeux de l'engagement [ou de la participation] des personnes pour leur propre santé, ou au bénéfice de leurs pairs, sont multiples.

Sont cités :

- l'enjeu de mieux soigner et mieux accompagner les personnes, « prendre soin » autrement, ce qui passe par :
 - une transformation des pratiques professionnelles et des organisations : meilleure prise en compte des droits, diminution du paternalisme, meilleure adéquation des réponses médicales et sociales apportées par les professionnels,
 - une amélioration des conditions d'exercice des professionnels : apaisement des relations avec les personnes, amélioration de la qualité de vie au travail, meilleur partage des responsabilités, transversalité des pratiques, gain de sens dans sa pratique,
 - une amélioration de l'expérience, du vécu des personnes lorsqu'elles sont prises en charge ou accompagnées par des professionnels ou usagers des établissements de soin, sociaux ou

- médico-sociaux : moins de souffrances liées à des pratiques vécues comme dégradantes, satisfaction de voir leurs préférences prises en considération, etc. ;
- l'enjeu de la construction d'une société plus inclusive, plus soucieuse de laisser une place dans les espaces de débats aux personnes ayant des besoins spécifiques, plus soucieuse de laisser les personnes empêchées, contraintes, décider pour elles-mêmes ;
 - l'enjeu d'une revitalisation de la démocratie participative : progression dans l'application des droits, stimulation du sentiment de citoyenneté, renouvellement des forces vives de la démocratie, lutte contre la défiance envers les élites ;
 - l'enjeu épistémologique : par une reconnaissance des savoirs expérientiels des personnes concernées et leur élévation au statut d'expertise. Les statuts des différents types de savoirs se modifient : savoirs académiques et ceux fondés sur les preuves scientifiques, savoirs fondés sur l'expérience des professionnels et ceux fondés sur l'expérience de l'usage d'un système ou d'un établissement, ou encore fondés sur l'expérience d'une difficulté (stigmatisation, pauvreté, maladie, etc.). Ces différents types de savoirs se croisent et se capitalisent par des modalités d'engagement diverses (forums, états généraux, etc.). On parle d'apprentissage mutuel entre les publics et les professionnels. Par ailleurs, la production même de nouvelles connaissances se transforme grâce à l'engagement des personnes dans la recherche ;
 - l'enjeu du développement personnel : l'engagement des personnes concernées permet aux individus de gagner en compétences, autonomie et en pouvoir d'agir, grâce à un meilleur accès à l'information et l'exercice de leur citoyenneté. Les personnes gagnent de la confiance en elles et exercent des compétences de négociation, de débat, de clarification de leur pensée, etc., propices au développement du sentiment de contrôle sur ce qui leur arrive. Tout ceci concourt au développement du pouvoir d'agir ou *empowerment* individuel ;
 - l'enjeu de transformation des rapports de pouvoir : l'engagement permet une « horizontalisation » des rapports de pouvoir entre le public et les professionnels et la construction de collectifs, de mouvements, qui gagnent en *empowerment* collectif » (130).

La participation comme levier vers l'inclusion et la santé

La participation des personnes est à la fois une finalité de l'action sociale et un moyen, un levier, pour atteindre l'inclusion sociale ou la santé.

La participation et l'expression, dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux, sont des leviers puissants pour l'intervention sociale, qu'elle vise l'insertion sociale ou l'éducation (137).

Ainsi, la participation est à la fois une fin en soi, proche de la notion d'autonomie et de citoyenneté, et un moyen pour aboutir à cette fin.

Certains auteurs soulignent que le fait même de s'impliquer dans les processus décisionnels touchant à tout ce qui nous concerne est producteur de bien-être et donc de santé au sens de l'OMS.

De même, l'ANESM, dans une recommandation portant sur l'expression et la participation des usagers dans les établissements relevant du secteur de l'inclusion sociale, insiste sur le fait que « la participation et l'expression des personnes concernées concourent au développement des capacités d'agir et des compétences psychosociales comme l'estime de soi, la capacité à résoudre des problèmes » (137).

Dans le champ de la participation citoyenne dans les politiques de la ville

Vulbeau, dans son article intitulé « La maîtrise d'usage, entre ingénierie participative et travail avec autrui » (21) distingue la « participation concédée » de la « participation appropriée » en précisant leurs finalités différentes :

- la participation concédée est celle mise en place par les institutions, comme la mise en place d'instances consultatives, dont l'objectif serait de « favoriser le raffinement de nouvelles méthodes de contacts avec des clientèles dans le cadre de la modernisation de la fonction publique » (p. 73) ;
- la participation appropriée (développée dans les politiques de développement social urbain – DSU) produit selon cet auteur « des savoirs et des pouvoirs locaux » dans l'objectif « de renforcement de la citoyenneté de groupe et de collectifs », de « rééquilibrage démocratique, c'est-à-dire l'intervention de contre-pouvoirs ».

3.4. Modalités de l'engagement ou de la participation

3.4.1. Modalités de l'engagement

« Parmi les différentes formes d'engagement présentes dans la littérature (...), on peut distinguer quelques grands types :

- les actions visant l'amélioration de l'accès à l'information des personnes concernées ;
- les actions qui aident à la prise de décision partagée ou, pour les personnes sous mandat de protection juridique, de décision « assistée » ;
- les démarches éducatives, visant explicitement à développer les compétences pour améliorer la santé, le bien-être et la qualité de vie ;
- les projets visant l'amélioration des pratiques et des organisations : qualité et sécurité des soins, traitement des plaintes et réclamations, enquête de satisfaction, etc. ;
- l'évaluation des structures et établissements : engagement dans la certification, évaluation des établissements sociaux ou médico-sociaux ;
- engagement dans la gouvernance d'une structure ou d'une organisation, la représentation dans des instances en tant que personne élue ou mandatée ;
- les actions qui touchent au développement social, aux démarches communautaires, propres à promouvoir la santé et le bien-être : jurys citoyens, démarche communautaire en santé, évaluation d'impacts en santé/d'impact environnemental, forums ou cafés citoyens, etc. ;
- les projets visant l'engagement des personnes concernées dans l'enseignement ou la formation ;
- la recherche collaborative, participative ou encore communautaire ;
- les projets visant l'engagement des personnes concernées dans la mise au point de solutions innovantes pour améliorer la santé, le bien-être, la qualité de vie » (130).

3.4.2. Modalités de la participation

Dans la loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », la participation des personnes accompagnées dans des ESSMS est garantie selon deux modalités principales :

- l'expression de la personne ;
- la représentation des personnes dans les instances consultatives ou de gouvernance.

Si « la représentation » est une notion assez stabilisée, celle « d'expression de la personne » l'est moins ; elle est parfois appelée « participation » ou « participation directe de la personne ».

Ainsi, selon la CNSA :

- « On parle de « représentation », lorsqu'un tiers s'exprime non pas à titre individuel, mais au nom du collectif qu'il représente. Ce faisant, il dépasse sa propre situation individuelle au travers d'un mandat, bien qu'il puisse aussi être personnellement concerné par la situation des personnes qu'il représente ;
- on parle de « participation » lorsque les personnes expriment directement, à titre individuel, leur point de vue, leur vécu, leurs souhaits, leurs aspirations et partagent les savoirs issus de leur expérience et de leur pratique du quotidien. Tout en exprimant un point de vue singulier, elles portent également une parole qui dépasse les intérêts particuliers. »

Pour la CNSA, la participation directe des personnes et la représentation « sont également légitimes, mais ne sont ni substituables, ni interchangeable. Elles ne relèvent pas des mêmes modalités et n'embrassent pas toujours les mêmes finalités » (16).

D'après l'ANESM (137) :

« L'expression de la personne » recouvre :

- l'expression d'une opinion, d'une préférence, dans le cadre de l'institution ;
- la participation à la prise de décision qui la concerne à titre individuel ou collectif (allant de la consultation à la co-décision).

L'ANESM précise dans cette recommandation que la participation ne recouvre pas :

- la participation aux tâches du quotidien, de même que la participation financière ;
- l'expression au sens « manifestation de soi » dans le registre de la création artistique.

L'ANESM (138) distingue quatre registres théoriques de la participation dans les institutions sociales :

- le registre de la démocratie représentative (ex. : CVS) ;
- le registre de la participation collective (ex. : groupe d'expression) ;
- le registre relatif au pouvoir d'initiative (ex. : groupe d'organisation d'activités) ;
- le registre de l'expression individuelle.

En savoir plus :

- sur les modalités concrètes de l'engagement ou de la participation, voir annexe 2 ;
- sur les effets des actions menées au titre de l'engagement ou de la participation en santé, voir le chapitre 4.3 de la recommandation précitée (130).

4. Articulation entre l'expérience et l'engagement ou la participation

4.1. Dans le sanitaire : collaborer avec les personnes concernées pour améliorer leur expérience

Bastemeijer et ses collaborateurs, dans une revue systématique de la littérature parue en 2019 (77), ont étudié l'efficacité des interventions visant l'amélioration de l'expérience patient en secteur hospitalier. L'expérience patient était mesurée à l'aide des dimensions des soins centrés sur les patients de Picker, qui font référence dans la littérature anglo-saxonne.

Les auteurs ont mis en évidence les facteurs favorisant ou au contraire freinant l'amélioration de l'expérience patient. Parmi ces facteurs facilitants figure l'implication des usagers de l'établissement de santé dans la conception des interventions d'amélioration de la qualité (groupe de discussion, conseils consultatifs de patients), ce qui, selon les auteurs, pourrait constituer une stratégie supplémentaire. Les auteurs indiquent cependant que pour atteindre son plein potentiel, il est toutefois important que les membres du personnel reconnaissent et valorisent la participation des patients.

Schaad et ses collaborateurs (57), rapportant deux études réalisées à partir de l'analyse des plaintes des patients dans un établissement de santé sur 10 années, mettent en évidence le fait qu'un préalable à la collaboration ou au partenariat entre les patients et les professionnels serait que chacun se reconnaisse comme individu singulier. Ainsi, les auteurs indiquent que « si nos deux études montrent que l'idéal de partenariat est très peu présent chez les patients, les proches et les professionnels de la santé, ce qui pourrait en constituer le socle est en revanche exprimé très clairement : le besoin d'être reconnu comme des sujets à part entière, un besoin qui apparaît peu satisfait de part et d'autre ».

Les auteurs poursuivent :

(...) « Les patients, leurs proches comme les professionnels de la santé affrontent donc simultanément et symétriquement un processus de dé-subjectivation qu'alimentent entre autres la place grandissante des technologies, la standardisation des prises en charge et la démultiplication de *guidelines* et directives. »

(...) « Dans un tel contexte, la reconnaissance réciproque de la singularité de chacun semble primer sur la revendication d'un partenariat formalisé. »

On peut faire l'hypothèse qu'une démarche mise en œuvre pour améliorer les soins, fondée sur l'expérience des patients, est susceptible d'améliorer chez le patient le sentiment d'être pris en compte, pris au sérieux, que sa parole compte, ce qui, selon ces auteurs, constitue un socle indispensable à l'élaboration d'une relation de partenariat.

4.2. Dans le social et le médico-social : l'expression de la qualité perçue est constitutive de la participation et source d'empowerment

4.2.1. L'expression de la qualité perçue est constitutive de la participation

Dans les ESSMS, le recueil de la satisfaction et de la qualité perçue d'un accompagnement est inclus dans les démarches en faveur de la participation des personnes accompagnées.

Le recueil de l'expérience, entendue comme la qualité perçue d'un accompagnement, est une des modalités de la participation, la participation directe, qui s'appuie sur le droit. Plusieurs auteurs justifient

le recueil de l'expression des personnes accompagnées par le fait de répondre à leurs droits (18, 19, 38, 59, 74).

Voir sur ce sujet le paragraphe 1.1.2.1.

Un rapport d'enquête mesurant la satisfaction des personnes accompagnées et des proches aidants dans le champ du handicap rare (139) montre en quoi le recueil et l'intégration du point de vue des personnes accompagnées améliorent leur participation, c'est-à-dire leur pouvoir d'agir et leur collaboration avec les professionnels.

Le recueil de « l'expertise d'usage » (terme utilisé dans ce rapport) par la participation à des *focus groups* (proches du groupe de réflexion) pour recueillir les données et les analyser permet :

- de soulever des points d'amélioration sur des modalités de participation qui ne fonctionnent pas pleinement dans les structures : par exemple, le CVS qui est remis en cause dans son fonctionnement ;
- de susciter des demandes de création d'espace d'expression ;
- de susciter l'envie de construire des contre-pouvoirs ou des mouvements d'usagers (ou de proches aidants) ;
- d'impliquer un effort pour s'approprier sa propre histoire, un effort de réflexion pour dépasser son expérience individuelle pour aller vers le général.

On voit ici que la dynamique instaurée à l'occasion du recueil de la satisfaction renforce la dynamique de participation collective (analyse du CVS, idée de former des espaces d'expression, etc.) tout en renforçant des capacités individuelles (s'approprier sa propre histoire).

4.2.2. L'expression de la qualité perçue est source d'empowerment

Dans le paragraphe 1.8.3.2 de cet argumentaire, est présenté en quoi le fait de faciliter l'expression des personnes accompagnées, que ce soit pour donner leur avis sur l'expérience d'un accompagnement ou pour s'impliquer dans leur projet, participe au développement ou au renforcement de compétences psychosociales.

Copeland et ses collaborateurs, dans une revue de la littérature publiée en 2014 (19), posent en préambule à leurs travaux que la perception et l'opinion des personnes (ici avec des troubles du développement intellectuel) à propos des services et soutiens qu'ils reçoivent sont une composante importante du respect de leur autodétermination et de leur autonomie. Le recueil de la satisfaction est donc une façon de respecter les droits élémentaires des personnes accompagnées, ici le respect de l'autonomie.

Cependant, les auteurs nuancent en expliquant que les établissements et services sociaux qui accompagnent ces personnes sont souvent structurés de telle façon qu'ils restreignent les opportunités des personnes accompagnées à faire des choix et à développer leur autonomie. Les auteurs ajoutent que ceci détériore les capacités des personnes à répondre de façon valide et fiable aux questionnaires de satisfaction. Ceci illustre bien les relations étroites qui existent entre le recueil de l'expérience ou de la satisfaction et l'autonomie des personnes.

On voit ici une illustration du fait que, à certaines conditions, les dynamiques mises en place à l'occasion du recueil de la satisfaction ou de l'expérience peuvent déboucher sur le développement des capacités d'agir et de décider des personnes concernées.

4.3. Conditions pour une prise en compte de l'expérience au bénéfice des personnes concernées

4.3.1. Prise de position d'acteurs

Dans un rapport sur un panorama d'expériences étrangères sur la qualité des soins perçue par le patient (11), la HAS a pris position pour l'implication des patients au-delà de la consultation : « la dynamique de l'engagement réclame d'aller plus loin que la simple participation de la personne à renseigner un questionnaire. Elle requiert son implication dans la conception de l'outil de recueil, ce qui se fera aisément dans un contexte d'initiation d'un PROMs spécifique, par exemple. Mais devant un outil déjà existant, pour mériter la qualité d'outil de l'engagement des usagers au sens des principes et valeurs identifiés dans la recommandation précitée, il conviendrait notamment que des patients, par leurs associations ou par un groupe *ad hoc* constitué pour une telle démarche, soient partie prenante de l'implémentation de cette démarche, de sa dynamique de déploiement, de l'analyse des résultats et des mesures correctrices envisagées ».

Dans son guide à l'intention des établissements de santé et des structures sociales et médico-sociales, intitulé « Agir avec les usagers à partir du recueil de leurs expressions » (39), la HAS réaffirme qu'il est nécessaire d'intégrer les personnes concernées dans l'analyse de l'expression des usagers, autant que possible dans une démarche partenariale. Celle-ci comprend la co-décision de l'action (analyser ensemble les expressions des usagers, les mettre en regard avec les constats et idées des partenaires en présence, formaliser des propositions d'actions ; décider ensemble d'une action d'amélioration de la qualité à mettre prioritairement en œuvre et s'assurer que les décisions seront toujours prises ensemble tout le long de l'action), la co-construction de l'action et la mise en œuvre conjointe de l'action et de son évaluation. Elle cite les travaux d'Angela Coulter pour qui « collecter ne suffit pas ! », « sans réflexivité, c'est-à-dire sans interaction avec les patients, cela n'offre pas d'intérêt suffisant » (140).

« Pour l'Institut français de l'expérience patient, « expérience patient » et « partenariat patient » sont deux notions distinctes mais liées l'une à l'autre. L'implication des patients (...) dans l'analyse, dans les retours d'expérience et dans la définition des actions d'amélioration est un levier indispensable pour questionner et affiner notre compréhension de l'expérience patient et des enjeux prioritaires de son amélioration » (29).

Copeland et ses collaborateurs, dans une revue de la littérature publiée en 2014 (19), posent les conditions suivantes pour que les personnes présentant un trouble du développement intellectuel bénéficient des démarches visant à recueillir leur satisfaction vis-à-vis des services qu'elles reçoivent :

- informer les personnes concernées des finalités et usages qui seront faits de leurs réponses ;
- leur demander leur avis sur les méthodes employées ;
- les éduquer ou les accompagner à la manière de répondre aux questions.

En effet, les auteurs notent qu'aucune étude sélectionnée ne rapporte le fait que les personnes accompagnées soient formées à répondre aux questions ni qu'elles soient sollicitées pour donner leur avis sur les méthodes employées, ni éduquées pour comprendre l'utilisation qui sera faite de leurs réponses. Les auteurs suggèrent que cela soit mis en place pour développer chez les personnes et leurs familles leurs capacités d'agir (*empowerment*) et leur plaidoyer afin d'obtenir des améliorations des services qu'elles reçoivent.

Notez que ceci ne constitue pas les résultats de cette revue de littérature mais traduit une prise de position des auteurs.

4.3.2. Avis du groupe de travail

4.3.2.1. Dans le social et le médico-social

Pour que le recueil de l'expérience, entendu comme la qualité perçue d'un accompagnement, développe la participation des personnes concernées, le groupe de travail suggère que soient respectés les points suivants.

Pour les professionnels

- Rappeler leurs missions et la posture qu'ils se doivent d'avoir : le respect des recommandations de bonnes pratiques professionnelles et des droits des personnes accompagnées, une posture bien-traitante et qui favorise l'autodétermination.
- Les rendre attentifs à des « points de vigilance » pour qu'il y ait davantage de participation.
- Expliquer l'intérêt d'un recueil fiable, même si cela prend du temps.
- Adopter des modalités de recueil adaptées, la « forme » du recueil pouvant faire obstacle à la participation si par exemple :
 - l'outil n'est pas adapté aux personnes, elles ne l'utiliseront pas ;
 - l'outil n'est pas anonyme ou requiert l'accompagnement d'un tiers (souvent un professionnel), dans ce cas l'identification du répondant peut susciter des craintes (jugement, représailles, etc.) ;
 - l'outil ne favorise pas l'expression ou est orienté ;
 - ce recueil porte uniquement sur l'avis des proches et non sur l'avis des personnes accompagnées (en cas de polyhandicap par exemple), il est faussé.
- Restituer les résultats d'enquête sous la forme d'échanges et ne pas se limiter à une succession de chiffres, en CVS ou autre forme de participation.
- Prendre réellement en compte les préférences exprimées des personnes accompagnées, à défaut de quoi celles-ci finiront par ne plus les exprimer.

Pour les personnes accompagnées

- Les rassurer sur le fait que leur expression ne leur portera pas préjudice²⁶.
- Leur expliquer que leur avis est nécessaire et précieux pour améliorer leur accompagnement.
- Leur indiquer que si l'une de leurs propositions n'aboutit pas immédiatement, elle pourra être reprise plus tard ou à un autre endroit.

4.3.2.2. Dans le sanitaire

Pour que le recueil de l'expérience, entendu comme la qualité perçue des soins, développe la participation des personnes concernées, le groupe de travail suggère que soient respectés les points suivants :

- que les patients voient les résultats de leur contribution ;
- que les enquêtes soient analysées et que les patients en soient informés ;
- que l'engagement soit valorisé.

Quelles conditions sont à réunir pour cela ?

- Mettre en place une relation de confiance ;
- s'assurer d'un respect mutuel ;
- faire preuve d'empathie ;
- faire preuve d'ouverture d'esprit, d'ouverture à l'autre ;

²⁶ En effet, quand les personnes accompagnées émettent des critiques, même constructives, elles ont peur d'être « jugées » et de subir des représailles, pour elles-mêmes ou pour les autres (« représailles collectives »).

- assurer une symétrie de prise en compte des points de vue (en effet, certains professionnels ont des réticences à mettre au même niveau le point de vue des patients et ceux des professionnels) ;
- s'appuyer sur des équipes volontaires et bienveillantes ;
- adopter une communication entre professionnels (quand un médecin dit à un autre que l'apport d'un usager est utile, cela marche bien) ;
- mettre en place des actions stimulant la motivation des équipes, le challenge, des récompenses (exemples : prime d'engagement collectif, prime versée au service) ;
- s'appuyer sur une « équipe projet » portée par un « noyau dur » du partenariat pour construire la démarche (et non sur une seule personne) ;
- expliquer aux équipes que :
 - l'expérience patient n'est pas du jugement,
 - le partenariat ou l'expérience patient font avancer les choses,
 - cela ne consiste pas en des témoignages ; la démarche apporte aussi des résultats, que ce n'est pas forcément une perte de temps,
 - cela permet de faire un pas de côté, de prendre conscience de l'asymétrie des points de vue.

5. Articulation entre le savoir expérientiel et l'engagement ou la participation

5.1. Des savoirs précieux pour toutes les modalités d'engagement ou de participation

5.1.1. Prise de position d'acteurs

Nous avons retenu deux articles pour illustrer cette partie, dans le secteur sanitaire.

Le livre blanc du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public identifie « quelles expériences et connaissances sont requises pour quatre manières distinctes pour le patient de contribuer à l'écosystème de santé » (141).

Ainsi, selon que l'on est membre du comité des usagers (nous dirions « commission des usagers » en France, ou CDU) ou que l'on est bénévole d'association, patient partenaire profil ressource ou patient au sein d'une association de patients, les items suivants sont déclinés : l'expérience pertinente pour l'action, les connaissances requises par les professionnels, la source de légitimité, les entités à qui il ou elle répond en termes de responsabilités, et enfin les rôles de représentations.

Bien que la notion de savoir expérientiel ne soit pas explicitement utilisée dans ce rapport, celui-ci apporte un éclairage utile aux acteurs de terrain pour préciser quelles expériences et connaissances (des personnes concernées) sont nécessaires pour remplir différentes fonctions d'engagement.

Jouet et ses collaborateurs, dans une revue de littérature (127), proposent une analyse des bénéfices à tirer de la mobilisation de l'expérience du vécu.

Les auteurs indiquent que l'expérience vécue par les patients peut être :

- vue comme une expérience utilisateur ou client, les *outputs* matérialisant l'expérience du vécu étant alors des avis sur la satisfaction et les améliorations ;
- structurée sous forme de PREMs et PROMs, les *outputs* étant alors des données ;
- formalisée en référentiels de savoirs expérientiels, pour réaliser des formations, les *outputs* étant alors des référentiels de savoirs ;
- mobilisée au cœur de processus de coopérations réflexives, les *outputs* étant alors des processus de collaboration/réflexion.

Les auteurs font ainsi référence à « des types de bénéfices différents que l'on attend de tirer de l'expérience des personnes : de l'information (niveau 1) à des données structurées (niveau 2) puis à des référentiels de savoirs (niveau 3) et enfin à des processus (niveau 4) ».

Les auteurs concluent que « la reconnaissance des savoirs expérientiels des personnes concernées, ou ce qui pourrait encore être mis dans l'ensemble plus large de la participation en santé, produit des effets bénéfiques dans les systèmes de soins, de santé et d'accompagnement ».

5.1.2. Avis du groupe de travail

Dans le but d'explorer quelles expériences et quels savoirs sont utiles selon les différentes modalités d'engagement ou de participation, le groupe de travail réuni pour ces travaux a réalisé le tableau suivant.

Tableau 1. Savoirs utiles selon les différentes modalités d'engagement ou de participation

Où	Entre personnes concernées	Au sein d'une équipe ou d'un établissement	Au sein de la société
Ce qui est partagé	Le savoir expérientiel Autres types d'informations et de connaissances tirées de l'expérience vécue	Le savoir expérientiel L'expérience patient ou usager (qualité perçue des soins ou d'un accompagnement) Autres types d'informations et de connaissances tirées de l'expérience vécue	Le savoir expérientiel Autres types d'informations et de connaissances tirées de l'expérience vécue
Formes d'engagement ou de participation Visée transformative pour soi-même ou pour les autres	Auto-support : – Développement du pouvoir d'agir, autodétermination – Partage entre pairs	Participation des personnes concernées au sein de leur établissement ou service : – décision médicale partagée ; – plainte, réclamation, médiation ; – exprimer une demande ou un besoin ; – exprimer son avis sur le fonctionnement de l'établissement ; – participer à la gouvernance ou au fonctionnement de l'établissement : membre du conseil d'administration, de groupes de travail...	Représentation des utilisateurs du système de santé, avec ou sans mandat et participation aux travaux d'expertise. Ex. : participation au conseil consultatif régional/national des personnes accompagnées, participation à des groupes de travail des ministères, participation aux commissions d'appel à projets des ARS, travaux de la HAS, etc.
	Plaidoyer (<i>Advocacy</i>) – Pour soi-même : occuper ou retrouver une place dans la société – Militer pour la défense de ses droits	Participation de pair-aidant en tant que membre de l'équipe de l'établissement (quel que soit le statut : salarié, consultant, intérimaire, bénévole) Éducation thérapeutique du patient	Patient formateur Patient chercheur
	Création d'une offre de services par et pour les personnes concernées Par exemple : les 1 ^{ers} CAARUD d'AIDES, les associations par et pour les personnes qui se prostituent comme Grisélidis à Toulouse		

5.2. Conditions pour un usage des savoirs expérientiels qui développe l'engagement ou la participation

5.2.1. Position du groupe de travail

La mobilisation des savoirs expérientiels des personnes concernées permet d'améliorer les pratiques à la fois des professionnels et de leurs organisations. Mais parallèlement, du point de vue éthique, il est essentiel de veiller à ce que l'utilisation des savoirs des personnes ne soit pas simplement instrumentalisée. Si leurs savoirs sont exploités sans qu'elles en retirent des avantages concrets (amélioration des conditions de vie, de l'estime de soi) ou sans que leurs conditions de vie s'améliorent, cela peut être perçu comme une exploitation. Les personnes doivent être actrices et partenaires, et non des sources de données passives. L'enjeu est donc de savoir comment mobiliser ce travail dans une logique partenariale.

Le travail de coopération entre usagers et professionnels se confronte à l'enjeu des inégalités épistémiques (142), autrement dit à l'asymétrie entre ces acteurs, ce qui nécessite un travail d'appui, d'ailleurs peu décrit jusque-là (5), pour que la rencontre entre professionnels et usagers puisse réellement se faire.

Ainsi, les acteurs concernés par un projet tenant compte des savoirs expérientiels pour, à partir de là, construire un projet d'action co-construit (143) doivent se mettre d'accord sur l'objet à travailler dès son initiation, définir des valeurs et principes communs et une gouvernance collective. Ils doivent tout au long du travail coopératif créer des espaces de travail permettant un équilibre des contributions entre usagers et professionnels et s'appuyer sur des outils facilitant la coopération. Enfin, ils chercheront utilement à mettre en place une évaluation participative et formative. Un tiers facilitateur extérieur ou issu de l'organisation qui porte le projet peut soutenir cette démarche. L'intervention de ce dernier sera caractérisée par quatre principales actions : réduire les asymétries, formaliser le cadre d'action en commun, encourager et canaliser la conflictualité constructive et catalyser les apprentissages individuels et collectifs (5).

5.2.2. Position des parties prenantes et personnes auditionnées

Audition d'ATD Quart Monde

Pour que les personnes en grande pauvreté soient véritablement engagées et que leur participation soit pérenne, il nous semble important de réunir les conditions suivantes.

Conditions éthiques

- Le respect de la personne et de sa parole est fondamental ; écouter et être écouté sont des conditions *sine qua non* pour toute rencontre. Il est essentiel de reconnaître chaque individu avec son intelligence, ses savoirs propres et son humanité. Le respect de la dignité et la possibilité de s'exprimer sans crainte sont indispensables.

Conditions matérielles

- Il est également important de tenir compte des conditions matérielles, en s'adaptant aux disponibilités et aux besoins spécifiques des personnes en situation de pauvreté. Les participants doivent se sentir en sécurité, avec une parole protégée, anonymisée ou non, pour pouvoir s'exprimer librement.

Conditions méthodologiques

- Il s'agit de créer un cadre respectueux, sécurisant et méthodiquement structuré pour que la participation des plus pauvres soit significative et durable.

Conditions de concept

- Les conditions de concept consistent, avant de mettre en place les valorisations des savoirs, à informer les personnes sur le pourquoi et le comment de leur participation et l'utilisation de leurs données. Elles doivent être informées avant de s'engager et elles doivent être tenues informées des effets et des changements induits par leur participation. C'est l'essence même de la démocratie participative, et là, en l'occurrence, avec des partenaires plus fragiles.

Pour plus de développements, voir la retranscription de l'audition dans son intégralité en annexe.

Audition d'Hervé Breton

Quelles sont les conditions à réunir pour que les savoirs expérientiels soient utilisés au service de l'engagement santé ?

Voici quelques pistes, à titre d'exemple :

- Structurer des dispositifs individuels ou collectifs permettant l'expression de soi en individuel ou en collectif.
- Former des professionnels à interroger l'expérience.
- Développer les capacités de thématization individuelle ou collective.
- Structurer des dispositifs de reconnaissance des savoirs expérientiels dans les institutions.

Pour les professionnels, accompagner la reconnaissance des savoirs expérientiels des personnes vulnérables, des patients, c'est notamment se former sur les plans éthique, théorique et méthodologique aux pratiques narratives. C'est savoir structurer des dispositifs permettant le compagnonnage, la prise en compte de la singularité du vécu, la circulation des manières de dire la vie avec la maladie.

(...)

C'est également développer les capacités à entendre le sensible dans les récits des patients. Que cela soit les professionnels, les chercheurs ou les proches aidants, s'autoriser à éprouver le vécu tel qu'il se donne dans les récits de vulnérabilité, savoir quoi faire avec les faits qui nous éprouvent à la réception du récit d'un patient ou d'un collectif de patients, éventuellement témoigner de ce que l'on éprouve au contact de ces récits, c'est se former aux approches de l'accompagnement narratif visant la reconnaissance et la validation des savoirs expérientiels.

Voir l'intégralité de l'audition en annexe.

6. Articulation entre les trois notions

6.1. Exemple d'une articulation entre les trois notions dans un établissement de santé

Michel et ses collaborateurs ont proposé une schématisation des relations entre l'expérience patient, les savoirs expérientiels et l'engagement (30).

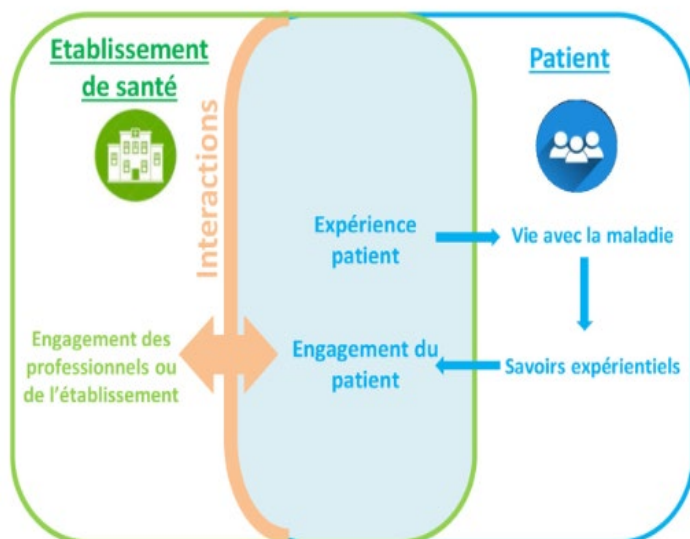


Figure 9. Relations entre l'expérience patient, les savoirs expérientiels et l'engagement

Source : Michel P, Brudon A, Pomey MP, Durieu I, Baille N, Schott AM, *et al.* Fig. 1. Les savoirs expérientiels d'un patient résultent de sa perception des soins qu'il reçoit (expérience patient) et de ce qu'il vit au quotidien avec sa maladie. Approche terminologique de l'engagement des patients : point de vue d'un établissement de santé français ; p. 3. Dans : Rev Epidemiol Santé Publ. 2019;68(1):51-6(30).

Les auteurs commentent ce schéma comme suit : « Les savoirs expérientiels d'un patient résultent de sa perception des soins qu'il reçoit (expérience patient) et de ce qu'il vit au quotidien avec sa maladie. La mobilisation de ses savoirs expérientiels lui permet de s'engager, pour retrouver/préserver sa santé ou pour s'engager auprès des professionnels de santé ou auprès d'autres patients. Cet engagement sera favorisé par l'engagement, en miroir, des professionnels ou de l'établissement.

Les savoirs expérientiels résultent de l'expérience de vie avec la maladie et de son expérience au sein du système de santé du patient. Ce sont ces savoirs expérientiels qui sont mobilisés lors de l'engagement du patient devenant alors acteur à part entière.

L'engagement du patient représente la contribution du patient ou de ses proches au système de santé, cet engagement est notamment fondé sur la reconnaissance de leurs savoirs expérientiels.

L'engagement des patients constitue un des leviers pour atteindre des bénéfices à la fois individuels, tels que l'amélioration de l'état de santé du patient ou de son expérience de soins, organisationnels, tels que l'amélioration de la pertinence (« le bon traitement, au bon moment, au bon endroit, pour le bon patient »), de la continuité et de la sécurité des soins, et systémiques, tels que l'amélioration de l'efficacité du système de santé. »

6.2. Modalités d'expression de l'expérience selon que la participation est concédée ou appropriée

Les actions menées au titre de la participation dans le champ social, comme de l'engagement dans le champ sanitaire, peuvent se distinguer suivant les types d'acteurs qui les initient.

Suivant que la participation est initiée par les professionnels (participation concédée) ou les personnes directement (participation appropriée), les finalités, c'est-à-dire les intentions sous-jacentes, les effets recherchés, ne sont pas les mêmes.

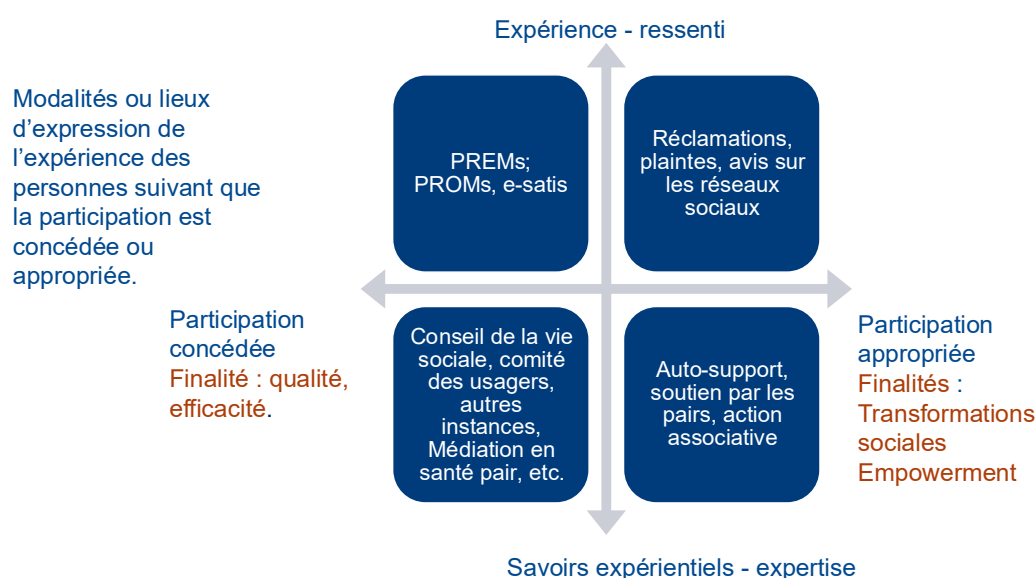


Figure 10. Modalités ou situations d'expression de l'expérience des personnes selon que la participation est concédée ou appropriée

1/ Les actions initiées et mises en œuvre par les professionnels (toute la partie gauche du schéma) ont pour finalité d'augmenter la qualité et l'efficacité des soins ou des accompagnements :

- améliorer les résultats mesurés par les indicateurs de qualité et de sécurité des soins (sanitaire) ;
- mieux utiliser les ressources ;
- améliorer la satisfaction des usagers.

On peut aussi ajouter que les professionnels cherchent à répondre aux exigences légales puisque certaines actions sont obligatoires (comme la mise en place de CVS dans les ESSMS).

On observe par ailleurs que ces actions ont comme autres effets, moins attendus mais réels et importants également :

- augmenter l'alliance thérapeutique, ou la relation entre la personne accompagnée et le professionnel qui l'accompagne, la collaboration usager/professionnel, la confiance de la personne ;
- améliorer la qualité de vie au travail des professionnels.

2/ Les actions initiées et mises en œuvre par les personnes elles-mêmes ont plusieurs types de finalités :

- des transformations sociales, comme l'horizontalisation des rapports de pouvoirs, l'amélioration des relations patient/professionnel ou personne accompagnée/professionnel ;
- améliorer leur situation, développer leur capacité de décider et d'agir pour elles-mêmes.

On comprend donc pourquoi les professionnels et les représentants des associations de patients ou de personnes accompagnées ont parfois du mal à s'entendre sur la question de l'usage de leur expérience.

Des terrains d'entente sont néanmoins possibles dans lesquels professionnels et personnes concernées trouvent conjointement leur intérêt.

6.3. Mise en parallèle des trois notions

Afin de rendre compte des similitudes et différences entre les différentes notions étudiées dans ce rapport, nous proposons ci-dessous un tableau de correspondance de ces notions selon des items communs.

Tableau 2. Expérience patient ou usager & Savoir expérientiel & Engagement des usagers : mise en parallèle

	« Expérience patient ou usager »	Savoir expérientiel	Engagement ou participation des personnes concernées
Définition	« L'expérience patient est tout ce qui est vécu et/ou perçu par un patient au cours de son parcours de santé » (IFEP).	Connaissances rares, pratiques, évolutives, élaborées pour répondre à des problèmes du quotidien.	Micro : implication des personnes soignées ou accompagnées dans leurs propres soins ou accompagnements. Participation des personnes aux décisions qui les concernent. Auto-support. Mésos et macros : contribution pour un meilleur fonctionnement des établissements et du système de santé (sanitaire, social et médico-social). Participation des représentants des personnes soignées ou accompagnées à la gouvernance de la santé. Pair-aidance.
Genèse Contexte d'émergence	Approche venue du marketing et du <i>design</i> ²⁷ Approche venue du <i>care</i> ²⁸ et des soins centrés patients <i>New public management</i> ²⁹ Développement de la participation des personnes accompagnées (dans le secteur social et médico-social).	Observation de groupes d'auto-support ou d'entraide mutuelle (<i>self-help</i> ou de <i>mutual aid</i>). Évolution du rapport aux savoirs et critique des formes d'expertises éloignées des vécus des personnes directement concernées.	Mouvement de reconnaissance des droits civiques et des droits des personnes en situation de handicap. Transformation du concept de handicap. Déclaration de Denver dans le VIH. Réaction aux scandales sanitaires.
Principe fondateur	La personne concernée est la mieux à même de définir ce qui importe le plus pour elle (ses préférences) et la façon dont elle perçoit ses interactions avec les professionnels de santé.	Le vécu de certaines situations peut, dans certaines conditions, produire des connaissances rares, c'est-à-dire remarquables et non communes.	« Rien pour nous sans nous »
Initié, impulsé par qui ?	Par les directions des établissements et services.	Par les personnes concernées.	Le plus souvent par les professionnels et les directions d'établissement ou de service.
Pour qui est-ce utile ?	Pour les établissements et services (et <i>in fine</i> pour les personnes concernées). Pour le système de santé.	Pour les personnes qui en disposent.	Pour les personnes. Pour les établissements et services. Pour le système de santé.
Finalités	Qualité : pilotage de la qualité des établissements et services, éventuellement au niveau national. Avènement du <i>care</i> et des politiques « patients centrées ».	Trouver des solutions à des difficultés ou répondre à des besoins auxquels la société de répond pas. Transformer la société.	Niveau micro : augmentation des capacités d'agir et de l'autodétermination. Mésos : amélioration des établissements et des services. Macro : amélioration du système de santé.

²⁷ L'expérience patient est au croisement du design de service et de l'innovation sociale par le design.

²⁸ *Care* : l'approche du *care* n'a pas de traduction en français, c'est l'approche globale du soin, de l'aide et de l'accompagnement des patients et personnes fragiles (6, 7).

²⁹ Raffinement de nouvelles méthodes de contacts avec des clientèles dans le cadre de la modernisation de la fonction publique (21), modification des rapports de l'administration avec ses usagers-clients, désormais admis dans le cercle des *stakeholders* (22).

	« Expérience patient ou usager »	Savoir expérientiel	Engagement ou participation des personnes concernées
Formes. Qu'est-ce que ça produit ?	Données	Savoirs, connaissances	Niveau micro : décisions, choix, etc. Mésos et macros : idées, projets d'amélioration, collaborations, co-conception, etc.
Comment sont-ils captés, produits ?	Questionnaires, entretiens, observations.	Réflexion sur son expérience. Parfois élaborés en groupe de pairs.	Décision médicale partagée Co-élaboration de son projet personnel Réunions d'instances Groupes de travail, groupe projet Questionnaire Etc.
Place du patient vis-à-vis des professionnels	Patient centré	Complémentarité et croisement des savoirs	Sanitaire : passer d'une logique centrée sur le patient à une logique de partenariat.
Figures de l'usager	Patient, usager, client, personne accompagnée	Pair-aidant Travailleur pair Patient ressource Patient expert	Toutes
Encadrement législatif ou programmatique	Ma santé 2024. Loi du 2 janvier 2002 (dans le social et médico-social, l'expression directe est un droit).	Aucun	Loi du 2 janvier 2002 (social et médico-social) et du 4 mars 2002 (sanitaire).

7. Conclusion

Les notions d'« expérience patient » et de « savoir expérientiel » sur lesquelles portent ces travaux s'appuient sur l'expérience des personnes concernées et peuvent toutes deux se matérialiser par « l'expression », « la parole », « la voix » des usagers. Elles diffèrent cependant par leur contexte d'émergence, leur nature et la finalité de leurs usages.

La notion d'« expérience patient » est utile pour les pourvoyeurs de soins afin d'améliorer leurs pratiques et leurs organisations. Les indicateurs de l'expérience patient, que la HAS nomme indicateurs de la qualité perçue des soins, sont doublement précieux :

- ils sont fortement reliés aux autres indicateurs de la qualité des soins et des accompagnements, au point de constituer une dimension même de la qualité dans de nombreux établissements ;
- ils rapportent des éléments invisibles aux yeux des professionnels et des administrations, donnant une perspective inédite et complémentaire.

La notion d'« expérience patient » est critiquée par les associations d'usagers qui y voient une technicisation de leur vécu. La seule manière de contourner cet écueil est d'impliquer les patients et leurs représentants dans les projets d'amélioration de l'expérience patient, le plus tôt possible et tout au long du projet, jusqu'à la prise de décision pour définir un plan d'amélioration. Cette collaboration avec les patients est en soi un facteur de réussite des démarches d'amélioration de l'expérience patient. Ainsi, les démarches entreprises au nom de l'expérience patient d'une part et au nom de l'engagement des usagers d'autre part doivent se nourrir et s'enrichir mutuellement.

Dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux, la notion d'expérience des personnes accompagnées, entendue comme la qualité perçue des accompagnements, doit encore se développer, venant enrichir celle de satisfaction. La HAS développe la notion de « point de vue » des personnes accompagnées qui recouvre l'expérience et la satisfaction.

Le recueil du point de vue des personnes accompagnées, s'il est généralisé et systématisé, constitue une opérationnalisation de la participation directe des personnes, appelée aussi « expression de la personne ». Ce recueil est soutenu par les institutions, que ce soit pour l'évaluation de la qualité des établissements et services ou pour la mise en œuvre des droits des personnes. Ce recueil ne doit cependant pas faire abandonner la sollicitation quotidienne, directe, de l'avis et des attentes, besoins et satisfaction des personnes accompagnées.

Le savoir expérientiel est au cœur de l'engagement des usagers ou de la participation des personnes accompagnées. Les savoirs expérientiels apportent d'abord un bénéfice individuel. Croisés avec d'autres types de savoirs, ils peuvent être sources d'innovation et d'amélioration des soins et des accompagnements, du système de santé en général, voire de la société tout entière.

La conception de cette notion diffère selon les auteurs, entraînant une possible confusion avec d'autres types de savoirs tirés de l'expérience vécue. Pour certains, le vécu d'une situation, l'usage d'un service, procure des connaissances ; ainsi, les savoirs expérientiels sont produits dès lors qu'il y a expérience. Pour d'autres, le vécu, l'expérience, doivent subir un processus d'élaboration pour devenir, dans certaines conditions, des savoirs expérientiels. Enfin, une auteure distingue, parmi ces savoirs expérientiels, des savoirs expérientiels « rares » car échappant au sens commun et très peu répandus, et reposant sur des expériences rares.

De nombreux observateurs pointent la dérive qui consiste à instrumentaliser tant l'expérience patient que les savoirs expérientiels, c'est-à-dire à en déposséder les personnes concernées.

Un des enjeux consiste donc à définir et mettre en place les conditions pour que la mesure de l'expérience des personnes concernées comme l'usage de leurs savoirs expérientiels soient au service du développement de leurs capacités d'agir dans des démarches collaboratives avec les professionnels. Ces conditions sont assez similaires, dans les deux cas, elles passent chez les professionnels par l'acceptation de se

laisser transformer par les usagers et par une réflexion sur le sens de leur action. Un plus haut niveau de participation des personnes concernées dans leurs soins et accompagnements et dans les organisations est un des axes principaux d'amélioration du système de santé tout entier.

Table des annexes

Annexe 1.	Auditions	77
Annexe 2.	Modalités de l'engagement	100
Annexe 3.	Questions posées lors des auditions	101
Annexe 4.	Stratégie de recherche documentaire	106

Annexe 1. Auditions

Audition de monsieur Hervé Breton

Audition réalisée le 7 mai 2024 par le groupe de travail.

Monsieur Hervé Breton est professeur en sciences de l'éducation à l'Université de Tours, directeur de l'unité de recherche « Éducation-Éthique-Santé ».

Ses recherches portent notamment sur l'examen des logiques de formalisation et de validation des savoirs expérientiels en santé.

Texte revu par l'intéressé après l'audition, sur la base de la retranscription.

Le corps comme lieu du savoir expérientiel (la problématique de l'incorporation)

Si l'on cherche à déterminer où se trouvent les savoirs expérientiels, dans quel lieu ils se situent, il est possible d'affirmer qu'ils ne sont pas dans la tête. Leur lieu, par contraste avec les savoirs théoriques, c'est le corps. Et si c'est effectivement le corps, alors cela pose une série de problèmes, d'une part pour les identifier, d'autre part pour les nommer. C'est toute la problématique de la formalisation des savoirs incorporés : ils sont détenus à l'insu du sujet. Concrètement, si la personne sait ce qu'il faut faire dans une situation donnée, elle ne sait pas dire comment elle s'y prend dans cette même situation. Elle ne sait pas dire, sur un plan formel, les savoirs qu'elle mobilise dans le cours de son expérience. Il n'y a pas besoin, d'ailleurs, d'en référer *a priori* sur un plan formel. Le processus d'acquisition des savoirs expérientiels peut rester insu du sujet. La personne a acquis une complexité dans ses capacités, mais elle ne peut pas se souvenir des étapes de ce processus d'acquisition. Cependant, dans des contextes de reconnaissance ou de validation, il y a une problématique inhérente aux savoirs expérientiels, qui est celle, par exemple, pour le patient, de pouvoir trouver des formes langagières, des manières de dire les savoirs acquis, pour les exprimer, les conscientiser, les faire reconnaître, pour informer ses proches ou les professionnels du soin.

Hypothèse de départ : la démarche narrative est l'une des voies nécessaires pour la première des phases qui vise la formalisation des savoirs expérientiels. En d'autres termes, formaliser les savoirs expérientiels, c'est solliciter l'expression du sujet sur son vécu.

Dans les situations concrètes, les savoirs acquis par l'expérience existent à l'état pratique. Si un travail s'amorce visant l'expression et la socialisation de ces mêmes savoirs, il me semble que seules les pratiques narratives peuvent permettre leur expression. Expliquer, argumenter, énumérer sont des formes d'expression fondées sur des logiques qui ne prennent pas en compte l'expérience vécue. De fait, parmi les différents types de textes, c'est certainement le récit qui est le régime dédié à l'expression des savoirs expérientiels pour la raison suivante : seule l'expression narrative réfère au vécu.

Le passage de l'expérience au langage comporte cependant toute une série de difficultés. Dire son expérience, parler de soi est éprouvant. Le travail narratif est une épreuve. Il faut passer par une étape préalable, avant la configuration du récit, qui est celle de la mise en mots, avec une expression du vécu dite en première personne. Parler de soi en première personne, c'est parler avec des mots qui sont les mots de la personne qui a éprouvé les phénomènes qui font l'objet du travail narratif.

Définition

Les savoirs expérientiels dans un contexte de santé sont des ressources acquises au cours de vécus de vulnérabilité (défiance du corps, prise de traitement, parcours de soins, épreuve de la dépendance, épreuve du pâtir, etc.) participant du maintien de soi en vie ou du maintien de soi en tant qu'agent de son devenir.

Le terme de « ressources » est mobilisé pour désigner les savoirs acquis qui se donnent à la personne, dans le cours de l'expérience. Par donation, il faut comprendre que ces savoirs ne sont pas stockés quelque part à l'état inerte, comme cela pourrait être le cas quand on pense aux théories formalisées dans des livres, des manuels ou autres. Les savoirs expérientiels sont uniquement présents dans les situations concrètes du quotidien. Ils imprègnent l'agir, mais également les manières de penser et de percevoir dans la situation éprouvée. En d'autres termes, il y a codépendance entre la manifestation du savoir expérientiel et la structure de la situation éprouvée. Cela revient à dire que le savoir expérientiel, soit le savoir acquis au cours d'expériences passées, transforme qualitativement la manière dont les situations à venir seront vécues.

Les savoirs expérientiels sont de ce point de vue pensés en tant que disposition. Il s'agit de ressources détenues par le sujet, mais qui restent d'ordre privé dans un premier temps, celles-ci s'étant constituées à l'échelle singulière de l'histoire de la personne, du patient. Ils « participent du maintien de soi en vie », ce terme pouvant référer aux travaux de Catherine Tourette-Turgis, et « maintien de soi en tant qu'agent du devenir », selon une perspective ricœurienne. Dans les deux cas, la notion d'agentivité est mobilisée, celle-ci pouvant être pensée comme une capacité à se maintenir agent de sa vie, de ses actes, de ses choix, de son mode de vie.

L'agentivité pour le sujet, c'est une forme de confiance, un sentiment que ça va être possible, que je vais savoir comment faire, mais également une capacité d'agir selon un style qui fait sens pour la personne. Dans les situations de vulnérabilité, marquées par la maladie, il s'agit d'une forme d'élan, une dynamique interne de la personne, un mouvement, dont les forces permettent de s'engager et de tenir, malgré l'incertitude, la douleur, la souffrance, les conditions d'existence transformées.

Bénéfice de la prise en compte des savoirs expérientiels

Le premier bénéfice d'une attention au savoir expérientiel, c'est d'éviter une forme de délégitimation non volontaire (l'écoute ou la capacité de l'entendre n'est pas forcément présente) du monde soignant, de la médecine ou des proches pour ce que le patient apprend dans son quotidien, en vivant avec la maladie. Cette délégitimation peut provenir du fait que, le savoir étant détenu à l'état pratique, son mode d'existence est faible, car circonstanciel et incarné. De manière paradoxale, le savoir expérientiel est vital pour la personne vulnérable, tout en étant presque invisible pour autrui du fait de son caractère discret et situé. De plus, son mode d'expression, ne pouvant dans un premier temps emprunter qu'un langage personnel, privé, n'accède pas aux formes du discours structuré selon des catégories académiques ou sociétales.

À l'inverse, la reconnaissance de savoirs acquis par l'épreuve a une fonction d'étayage pour la personne, ce qui suppose l'instauration de manières de dire, nommer et qualifier ces savoirs. Ce processus de reconnaissance s'opère par exemple dans le cadre d'ateliers narratifs collectifs, ceux-ci ayant pour objet une socialisation des récits de patients qui permettent l'expression sur des vécus, comme cela est réalisé dans les dispositifs d'accompagnement dans les dispositifs en histoire de vie en formation. Au cours de ces sessions, la personne exprime son récit de vie avec la maladie et, par réciprocité, écoute les récits d'autrui.

Dans ces collectifs, la reconnaissance advient potentiellement :

- lorsque la personne s'aperçoit qu'elle n'est pas seule à avoir traversé l'épreuve de la vulnérabilité et l'avoir trouvée difficile ;
- qu'elle peut travailler avec un collectif pour nommer des types de phénomènes qu'elle a éprouvés elle-même, mais que finalement, moyennant discussion, il est possible de s'accorder pour les nommer ensemble ;
- qu'elle se reconnaît à elle-même des savoirs par le fait qu'elle les a dits ;
- qu'elle peut développer un sentiment d'appartenance par la socialisation des récits.

Conclusion : la circulation des récits dans le collectif crée les conditions d'une formalisation des savoirs expérientiels qui peut générer une forme d'intensification de l'agentivité individuelle.

Contre-indication à l'usage des savoirs expérientiels

Il n'y a pas de contre-indication, si ce n'est qu'en fait, formaliser des savoirs acquis par l'expérience indépendamment des catégories provenant du savoir théorique et formel est très difficile. De plus, si, comme je le propose, la reconnaissance des savoirs qui restent incorporés suppose de structurer des dispositifs avec des approches narratives, il convient de noter que les dispositifs qui mobilisent la narration en première personne sont très exigeants sur le plan éthique comme sur un plan méthodologique.

La mise en œuvre de démarches narratives nécessite donc de la vigilance : toute expression en première personne, donc toute expression de l'expérience vécue, comporte une forme d'engagement ou d'implication. Toute intervention (des soignants, enseignants...) sur le travail sur le vécu en première personne prend le risque de générer des formes d'invalidation, explicites ou latentes. Structurer des dispositifs narratifs suppose de mettre en place une forme de contractualisation : qui sont les bénéficiaires du travail ? qui sont les destinataires des résultats ? quelles sont les règles de confidentialité ? qui sont les personnes ayant accès au récit ou en acquérant la propriété ? où s'arrête-t-on ? etc.

Il est donc nécessaire d'outiller et de former les professionnels (sanitaire, social, éducation, etc.) sur les approches du récit biographique, ou en tout cas sur l'appréhension de domaines du vécu qui relèvent du personnel. Il faut savoir qualifier et reconnaître l'expression des personnes et savoir engager un travail avec. À défaut, le travail narratif peut générer des effets contre-productifs de non-reconnaissance ou, comme l'a montré Godrie, de dépossession ou d'extractivisme.

Quelles sont les conditions à réunir pour que les savoirs expérientiels soient utilisés au service de l'engagement santé ?

Voici quelques pistes, à titre d'exemple :

- Structurer des dispositifs individuels ou collectifs permettant l'expression de soi en individuel ou en collectif.
- Former des professionnels à interroger l'expérience.
- Développer les capacités de thématisation individuelle ou collective.
- Structurer des dispositifs de reconnaissance des savoirs expérientiels dans les institutions.

Pour les professionnels, accompagner la reconnaissance des savoirs expérientiels des personnes vulnérables, des patients, c'est notamment se former sur les plans éthique, théorique et méthodologique aux pratiques narratives. C'est savoir structurer des dispositifs permettant le compagnonnage, la prise en compte de la singularité du vécu, la circulation des manières de dire la vie avec la maladie.

Un moyen de se former est de s'exercer soi-même à narrer son vécu et à formaliser les savoirs qui sont exprimés dans les récits de soi. Faire l'épreuve de la mise en récit en première personne, forger des catégories afin de nommer et classer ces connaissances, c'est développer des capacités permettant d'écouter les récits des patients.

C'est également développer les capacités à entendre le sensible dans les récits des patients. Que cela soit les professionnels, les chercheurs ou les proches aidants, s'autoriser à éprouver le vécu tel qu'il se donne dans les récits de vulnérabilité, savoir quoi faire avec les faits qui nous éprouvent à la réception du récit d'un patient ou d'un collectif de patients, éventuellement témoigner de ce que l'on éprouve au contact de ces récits, c'est se former aux approches de l'accompagnement narratif visant la reconnaissance et la validation des savoirs expérientiels.

Articles fournis par monsieur Breton à la suite de l'audition.

- Breton, H. (2024). Savoirs expérientiels et narration : donation, acquisition, formalisation (144).
- Breton, H. (2018). La reconnaissance des savoirs expérientiels du patient : repenser les capacités narratives en éducation thérapeutique (145).

- Breton, H. Rossi, S. (2017). Récits de vie, réciprocité des savoirs et éducation thérapeutique. Médecine des maladies métaboliques (146).

Audition de France Assos Santé (FAS)

Audition réalisée le 25 juin 2024 par le groupe de travail.

Personnes auditionnées :

- Gérard Raymond, président de France Assos Santé.
- Alexis Vervialle, conseiller santé.

Texte transmis par France Assos Santé après l'audition.

L'expérience patient : le concept renvoie à trois discours distincts

- « On veut des changements dans la relation de soins » ; « Une meilleure écoute du vécu des patients, de leur qualité de vie » : discours militant
- « Vous serez au centre de votre parcours grâce à une télévision de 92 chaînes » : discours marketing
- « Outils de gestion » ; « Certification HAS » ; « Mesure de l'EXP » : discours qualitatif

Expérience patient et associations de patients

Les associations sont un lieu de captation, de métabolisation et de transformation de « l'expérience patient » en plaidoyer (utilisation politique du vécu des usagers). D'ailleurs, la commission des usagers (CDU) est un des premiers espaces où l'on discute de ces « expériences patients ». D'où la réaction un peu défensive = les associations font de l'expérience patient, avec une crainte de dépolitisation du vécu des patients, par exemple avec le développement de formations techniques (Où est le projet politique de transformation de la société ? Où est la « révolution patient » ?). Sans cela, le risque est de tomber dans ce que Pascal Molinier (« Mesure et démesure du soin ») appelle « métrique appliquée aux dimensions de l'existence » ou encore « colonisation administrative du monde vécu ».

Savoirs expérientiels et associations

Les associations constituent le vivier numéro 1 des savoirs expérientiels en France.

Exemple récent : Covid long. Historiquement, les savoirs expérientiels sont transformés en service d'accompagnement au sein des associations. Or, on constate un début de déplacement (perçu ?) des savoirs expérientiels, des espaces traditionnels (= associations) vers les services hospitaliers. Il y a une peur de la part des associations de l'émergence de patients libres de tout engagement associatif, qui préempteraient les fonctions d'accompagnement dans le système de santé. Et il y a aussi une peur de l'affaiblissement de la portée critique du fait de cette intériorisation.

Ce que nous ne voulons pas voir

Les projets « d'expérience patient » n'intègrent pas forcément de savoirs expérientiels dans la co-construction des projets.

Nous ne voulons pas de l'expérience patient comme simple outil de mesure de la performance, désincarné, un taux de satisfaction parmi d'autres !

L'outil désincarné :

- Faire une l'analyse du vécu du patient uniquement lors de l'acte de soin, c'est oublier les ¾ des informations, notamment sur ce qui se passe à domicile, ce qui exclut l'expérience des personnes dans leur vie au quotidien.
- L'expérience patient intègre toute la dimension de la personne sans la restreindre à sa seule maladie. Elle prend en compte la globalité de l'être dans toutes ses dimensions et ses interactions familiales, sociales, professionnelles, etc.
- Il n'est pas certain que les données récoltées uniquement sous formes de scores captent réellement les expériences des patients. Les questionnaires sont considérés comme abstraits et les patients ont du mal à exprimer leur vécu réel à travers des outils quantitatifs.

L'opacité :

Nous ne voulons pas voir : « transparence des usagers, opacité des établissements ».

- Les usagers partagent l'intimité de leur vécu, mais on ne leur donne rien en retour.
- Finalement, c'est facile de faire de l'expérience patient sans patient !

Il faut débattre avec les usagers :

- des opportunités/des axes de travail ;
- des modes de recueil/des méthodologies ;
- des résultats donnés par la captation.

Notre vision

- L'expérience patient, c'est prendre en compte le vécu des patients comme point d'entrée pour analyser le réel. Cela inclut le subjectif, les émotions ressenties, mais aussi l'objectif, les faits qui se sont produits tout au long du parcours du patient.
- L'expérience patient intègre à la fois les soins et tout ce qui est périphérique aux soins.
- Favoriser l'expression régulière et directe des patients sur leur expérience des soins.
- La démarche d'amélioration de l'expérience patient ne se conçoit que dans une approche collaborative.
- De la stratégie mais surtout de la pratique ! Ce travail se fait sur le terrain en lien avec les équipes soignantes, au plus près de ce que vivent les patients.
- La compréhension fine de l'expérience patient permet de savoir comment résoudre les difficultés vécues par les patients.

L'expérience patient, complément aux droits fondamentaux

- On a besoin de ce changement de perspective : les interactions des patients avec le système de santé français sont parfois difficiles.
- France Assos et le CISS auparavant se sont battus pour la défense des droits et le travail sur l'expérience patient, c'est en quelque sorte poursuivre ce combat.
- Écouter le patient, ce qu'il a à dire, ce qu'il ressent lorsqu'il rencontre une structure de santé, c'est complémentaire à la défense de ses droits fondamentaux.
- On voit d'ailleurs bien que les marges de progrès sont énormes, par exemple sur les consultations d'annonce d'une maladie grave, sur la coordination des informations entre les professionnels, la complexité administrative subie par les patients, etc.
- Tout le monde y gagne : la structure qui soigne, les personnes qui soignent et ceux qui se font soigner !

Une rupture paradigmatique : le plan d'action de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP) centré sur les patients.

- Pour la première fois en point d'entrée dans un document institutionnel stratégique : le patient.
- D'habitude, ces questions sont traitées dans des documents médicaux, de prises en charge, dans la structuration par filière ou par spécialité, ou dans la dimension qualité et sécurité des soins.

Conséquences : l'expérience patient devient un aspect à part entière de la politique hospitalière alors qu'elle était noyée dans d'autres aspects.

Le plan AP-HP :

1. Faciliter le premier contact avec l'hôpital et la prise de rendez-vous (rendez-vous téléphonique, rendez-vous en ligne, information sur notre offre de soins, etc.).
2. Améliorer l'orientation et l'accueil des patients au sein de nos hôpitaux.
3. Rendre les parcours intra-hospitaliers plus fluides et sécurisants (conditions d'attente des patients, programmation des examens, réactivité et fiabilité des transports sanitaires interhospitaliers non urgents).
4. Améliorer la qualité de séjour des patients hospitalisés (améliorer le confort de la chambre d'hospitalisation, accès au réseau mobile et au wifi, restauration, améliorer le confort des patients hospitalisés la nuit, l'accès des patients aux intervenants culturels et sociaux).
5. Faciliter le parcours administratif des patients.
6. Améliorer les conditions de sortie des patients (sécuriser les sorties des patients, continuité des soins pour les patients complexes revenant à domicile).
7. Prendre davantage en considération les accompagnants et les aidants, acteurs du soin et de l'accompagnement des patients.
8. Améliorer l'accès aux soins et l'accompagnement de nos patients les plus vulnérables.
9. Faciliter la participation des patients à la recherche clinique.
10. Mieux prendre en compte l'avis des patients dans nos décisions à tous les niveaux (identifier des patients « partenaires », RU, droits).

Ce plan agit sur trois niveaux complémentaires :

- Niveau stratégique : donner un cadre propice à l'expérience patient (impulsion de la direction générale)
- Niveau tactique : accompagner les pratiques d'expérience patient (qualité + savoirs expérientiels)
- Niveau opérationnel : implémenter les savoirs expérientiels dans les équipes de soins, au plus proche des patients (savoirs expérientiels)

Quelle organisation support ? Vers des écosystèmes d'expérience patient intégrant les savoirs expérientiels

Un déplacement des espaces de mobilisation des usagers : des associations militantes à l'extérieur des établissements de santé à une intégration au cœur des services.

Un changement de posture : de la défense des droits dans les instances à la co-construction dans les projets.

Passer des instances, qui ont pu à une époque rassurer tout le monde, au développement du « mode projet » dans les établissements et des espaces de concertation plus informels.

L'avenir est probablement en dehors des instances officielles, dans des espaces plus diffus de concertation informels comprenant des commissions des usagers (CDU), instances invitant les associations de patients/aidants, des pairs-aidants, des anciens patients mobilisés pour améliorer les parcours, etc.

Comme tout écosystème, il faut le soutenir, l'entretenir, le cultiver, notamment :

- promouvoir les différents rôles possibles des usagers dans le système de la santé ;
- adopter une vision, un langage et des outils communs ;
- reconnaître la valeur et la complémentarité des savoirs des usagers ;
- former tous les acteurs au partenariat avec les usagers ainsi qu'à la collaboration intersectorielle ;
- favoriser une communication transparente et continue ;
- assurer une rétroaction auprès des usagers pour leur communiquer les actions concrètes découlant de leurs contributions.

Mot de la fin : « Rendons l'expérience patient aux patients ! »

Audition du réseau Wresinski Santé d'ATD Quart Monde

Audition réalisée le 14 juin 2024 par le groupe de travail.

Personnes auditionnées :

- Mathilde Monseu, médecin, « alliée » du réseau Wresinski Santé.
- Huguette Boissonnat, chirurgienne-dentiste, fondatrice du réseau santé, alliée.
- Micheline Adobatti, militante du réseau santé et membre du CA d'ATD Quart Monde.
- Henri Dubois, allié et actuel pilote du réseau Wresinski Santé.
- Avec l'appui du Dr Bruno de Goer, allié du réseau santé, médecin au CH de Chambéry.

Texte fourni par les personnes auditionnées.

Pourriez-vous nous expliquer ce que recouvrent pour vous « les savoirs des personnes en grande pauvreté » ? Quelle définition donneriez-vous à des professionnels de terrain ou à des personnes accompagnées, pour les éclairer au mieux sur cette notion ?

Les savoirs des personnes vivant en grande pauvreté sont issus de leur intelligence enrichie des situations vécues, de leur analyse et de leur créativité, ainsi que de leur réflexion, seules et en groupe. C'est alors de l'intelligence collective.

« Les savoirs des personnes en situation de pauvreté » englobent toutes les connaissances, compétences et expériences acquises dans leur vécu quotidien marqué par des épreuves difficiles. Ces savoirs ne se limitent pas à ce que l'on apprend dans les écoles ou les formations formelles, mais incluent aussi des savoir-faire pratiques, des compétences d'adaptation, des stratégies de survie, des connaissances profondes des systèmes sociaux, et des expériences de résilience et de solidarité. Il s'agit d'une richesse unique de connaissances pratiques. Leurs perceptions de la réalité sont ancrées dans leur expérience personnelle, ce qui leur donne une compréhension unique de leur propre situation et des dynamiques sociales qui les entourent.

« Nous, personnes en situation de pauvreté, nous avons appris à nous prendre en charge, à nous faire entendre et à nous adapter à chaque situation en trouvant des solutions créatives pour nous débrouiller. »

« Les savoirs des personnes rassemblent toute leur vision du monde, du soin, des soignants, à partir de leur expérience de vie, dont les soignants sont souvent bien loin alors que la santé en dépend bien. »

Qu'est-ce qui caractérise les savoirs des personnes en situation de pauvreté (variété, légitimité, portée, disponibilité, etc.) ?

Les savoirs des personnes en situation de pauvreté sont les savoirs oubliés de la société ; c'est un champ vierge qui est rarement exploré, organisé et reconnu.

Ils sont caractérisés par plusieurs aspects.

Ces savoirs sont très divers et couvrent de nombreux domaines. Ils sont issus de leur analyse et de leur réflexion. Ils leur permettent d'apporter leurs connaissances concernant la gestion du quotidien avec des ressources limitées, la compréhension des systèmes d'aide sociale, en passant par les compétences pratiques et les savoir-faire liés à la survie.

Bien que souvent dévalorisés par la société, ces savoirs sont tout aussi légitimes et précieux que les savoirs académiques. Ils apportent des éléments cruciaux pour élaborer des politiques et des actions réellement adaptées aux besoins des plus démunis.

Ils permettent aussi de lutter contre l'injustice sociale, comme en témoigne cette femme : « Ce sont aussi des savoirs qui témoignent de notre solidarité : nous sommes capables d'accompagner d'autres personnes vivant des situations similaires, en particulier celles en grande pauvreté. » Savoirs de partage.

Les savoirs des personnes en grande pauvreté peuvent avoir une portée immense lorsqu'ils sont reconnus et intégrés dans les processus de décision. Ils permettent de mieux comprendre les réalités de la pauvreté et de concevoir des solutions plus efficaces et humanistes pour l'ensemble de la société.

Ces savoirs sont souvent disponibles et accessibles, mais ils ne sont pas toujours reconnus ni écoutés. Il est crucial de créer des espaces où ces voix peuvent être entendues et valorisées.

Les personnes en situation de pauvreté possèdent une intelligence intrinsèque ainsi que des savoirs issus de leur vécu et de leur capacité à « naviguer dans la vie » avec dignité. Cette intelligence est une ressource précieuse pour toute la société. En reconnaissant et en intégrant ces savoirs uniques, nous pouvons travailler ensemble à créer des solutions plus inclusives et équitables.

Pourriez-vous nous expliquer le croisement des savoirs des personnes en grande pauvreté avec celui des professionnels ? À quoi cela sert-il ?

Le croisement des savoirs est une démarche qui repose sur le fait que chaque individu, quel que soit son parcours, possède des connaissances. Les personnes en situation de grande pauvreté ont une expertise unique de leur réalité quotidienne, tandis que les professionnels et les chercheurs apportent des connaissances techniques et théoriques. Aussi, nous sommes convaincus, à ATD Quart Monde, que les savoirs restent partiels et que c'est ce croisement qui permet de les augmenter et de les corriger. En croisant ces savoirs, on enrichit la compréhension des problématiques et on construit ensemble des solutions adaptées et efficaces pour lutter contre la pauvreté.

La démarche du croisement des savoirs et des pratiques avec des personnes en situation de pauvreté mobilise trois sources de savoirs :

- le savoir théorique, académique ;
- le savoir d'action, professionnel ;
- et le savoir d'expérience de la vie (ou « savoir expérientiel », ou « expertise du vécu de la pauvreté »).

Ce dernier savoir est un véritable savoir d'analyse de la vie dans la misère, mais aussi du monde environnant qui la fait subir. Les savoirs théorique et d'action sont reconnus et organisés, ce qui n'est pas le cas de celui de l'expérience vécue. On va donc ici le reconnaître et mettre en place les conditions pour qu'il soit organisé. La démarche de croisement des savoirs permet de reconnaître et de valoriser les savoirs souvent invisibles des personnes en situation de pauvreté. Cela contribue à leur dignité et renforce leur confiance en eux-mêmes et en leur capacité à contribuer à la société.

Les croisements des savoirs permettent de croiser les connaissances entre professionnels et personnes en grandes difficultés sociales avec les outils issus du programme expérimental Quart Monde Partenaire.

Après le programme expérimental Quart Monde Université à la fin des années 90, ATD Quart Monde a expérimenté le croisement des pratiques au début des années 2000. Ces deux programmes ont permis de trouver les conditions permettant ce croisement. La trilogie publiée, « Le croisement des savoirs », « Le croisement des pratiques » et ultérieurement « Le croisement des pouvoirs », qui reprenait des analyses universitaires et expériences issues de cette démarche, reste une référence. On questionne même alors une « épistémologie du croisement des savoirs et des pratiques ».

À quoi cela sert-il ?

Le croisement des savoirs n'a pas pour objectif de les additionner et surtout pas de servir à récupérer des informations (qui seraient exploitées par d'autres) mais doit permettre de développer la propre réflexion des personnes en difficulté en actes réellement autonomes.

L'objectif global, ultime, de toute démarche de croisement des savoirs avec les institutions est de changer les process et de modifier les institutions/pratiques institutionnelles, au bénéfice de l'ensemble de la population. Une fois les savoirs reconnus, l'important est qu'ils débouchent sur un changement des pratiques.

Les travaux participatifs en croisement des savoirs visent à produire des connaissances utiles pour la science (nouvelles connaissances) et mobilisables pour l'action, pour les politiques publiques, pour les acteurs associatifs. Sur le plan socio-politique, le processus de croisement des savoirs a des effets transformateurs pour tous ses participants, individuellement et collectivement.

Mais cela sert également :

- à la formation des professionnels ;
- à la formation des citoyens/usagers, voire d'acteurs politiques ;
- au partage et à l'amélioration des pratiques ;
- à argumenter le changement de process.

Qu'est-ce que cela change pour les personnes/militants/pros/autres qui ont participé à la formation, pour ceux n'ayant pas participé ET pour les institutions ?

Les professionnels, en écoutant et débattant avec les personnes concernées, obtiennent une compréhension plus fine et plus nuancée des réalités de la pauvreté. Cela leur permet d'ajuster leurs pratiques et leurs interventions pour qu'elles soient plus pertinentes et efficaces, et au-delà participer à des modifications de pratiques institutionnelles.

Il s'agit de construire ensemble une société plus juste où chacun, quelle que soit sa situation sociale, peut contribuer et être entendu. Pour ATD Quart Monde, cette démarche est au cœur de notre engagement et de notre action.

Pourriez-vous nous expliquer le croisement des savoirs des personnes en situation de pauvreté avec les savoirs scientifiques ? Quels sont les objectifs de ce croisement ?

Peut-on vous demander quelle est la différence que vous faites entre le savoir scientifique et le savoir universitaire ?

Actuellement, notre société tend à les dissocier. Pour nous, le travail a été essentiellement réalisé en lien avec les universitaires. ATD Quart Monde a l'expérience du croisement des savoirs expérientiels avec les savoirs universitaires et/ou professionnels. L'expérience du Covid semble avoir montré le décalage entre les recommandations scientifiques et les réalités de survie de certaines populations.

En quoi l'usage de savoirs des personnes en grande pauvreté peut-il favoriser leur participation (ou plus largement la participation des personnes accompagnées), c'est-à-dire favoriser le développement de leur pouvoir d'agir et leur coopération avec les professionnels ? Avez-vous des exemples inspirants de mobilisation de ces savoirs au service de la participation des personnes accompagnées ?

L'usage des savoirs des personnes en grande pauvreté peut considérablement favoriser leur participation et le développement de leur pouvoir d'agir, ainsi que leur coopération avec les professionnels. Ces savoirs, issus de leur intelligence et de leurs expériences de vie, apportent une perspective unique et précieuse qui enrichit les processus décisionnels et les pratiques professionnelles car « qui peut le plus peut le moins ».

Reconnaissance et valorisation des savoirs pour renforcer le pouvoir d'agir

L'utilisation des savoirs des personnes en grande pauvreté par ces personnes elles-mêmes est essentielle pour leur permettre de prendre une part active dans les décisions qui les concernent. Pour cela, il est essentiel que leur pensée, qui s'exprime à travers l'expression de leurs savoirs, ne soit pas trahie. C'est la raison pour laquelle toute analyse de leurs réflexions, *a fortiori* de ce qui sera dit en public, doit être effectuée avec elles.

En valorisant leurs expériences et leurs compétences, elles se sentent plus légitimes et compétentes et peuvent s'engager et même modifier leurs propres pratiques.

« Déranger les plus pauvres dans leurs pensées, en les utilisant comme informateurs, au lieu de les encourager à développer leur réflexion propre en acte réellement autonome, c'est les asservir », disait Joseph Wresinski... et, dans ce cas, les suivants ne participeront probablement pas.

Coopération et collaboration avec les professionnels

Lorsque les professionnels de santé et du secteur social intègrent les savoirs des personnes accompagnées dans leur pratique, un environnement de travail collaboratif se crée. Les personnes en

situation de pauvreté deviennent des partenaires à part entière dans le processus de soin ou d'accompagnement, ce qui améliore la pertinence et l'efficacité des interventions.

Exemples inspirants de mobilisation de ces savoirs (dans les domaines de la santé, de la protection de celle-ci et du médico-social)

Exemple 1 : la CMU

La création de la couverture maladie universelle (CMU), devenue la complémentaire santé solidaire (CSS), a été inspirée par l'initiative d'une cinquantaine de familles d'ATD Quart Monde et des enfants d'un quartier pauvre à Lunéville (54). Un fonds d'action santé a été créé et a permis de tester le panier de biens, démontrant comment les connaissances de ces personnes et leurs besoins spécifiques peuvent influencer des politiques de santé nationales.

Exemple 2 : les co-formations en santé

Depuis 2005, une dizaine de co-formations en santé ont été effectuées à Chambéry. Des professionnels de santé, hospitaliers, issus du secteur médico-social et libéraux travaillent durant 3 à 4 jours avec des personnes en situation de grande pauvreté (mais possibilité aussi avec d'autres publics comme des gens du voyage). Cette approche permet de transformer les perceptions/regards des professionnels envers les personnes en situation de pauvreté et vice versa. En travaillant ensemble sur leurs représentations, en analysant des situations vécues, ils peuvent partager leurs connaissances et expériences, conduisant à une meilleure compréhension mutuelle et à l'amélioration des pratiques dans le champ de la santé. Afin que ce qui en ressort puisse permettre à d'autres de bénéficier des réflexions, des outils sont co-crés. Par exemple, un film avec les gens du voyage, un livret humoristique avec des personnes en situation de grande pauvreté, un livret publié par la MRIE (mission régionale d'information sur l'exclusion, basée à Lyon), prochainement (co-formation 2024) un webinaire.

Autres exemples

L'étude « Un toit, ma santé et moi, un chez-soi quand on est pauvre ».

L'étude reliant Covid et grande pauvreté : « Crise liée à la pandémie de Covid-19 : personnes en situation de précarité-pauvreté et professionnels de santé analysent ensemble la période et formulent des recommandations ».

L'étude « Médecine ambulatoire et grande pauvreté : lorsque les plus démunis deviennent acteurs et partenaires de l'expérience patient ».

Un travail effectué à la suite du colloque national des permanences d'accès aux soins de santé (PASS) en 2014, travail qui avait été effectué avec et à partir des personnes en situation de grande précarité, et suivi d'un article dans la revue Santé publique publiée en 2018 (vol. 30/n° 1 supplément mai-juin 2018) et intitulé « Un colloque élaboré à partir du savoir des personnes en grandes difficultés sociales ».

Ces exemples montrent que la mobilisation des savoirs des personnes en grande pauvreté non seulement favorise leur participation, mais transforme aussi les structures et des pratiques des professionnels, voire des politiques et des lois. En reconnaissant et en valorisant ces savoirs, les personnes en situation de pauvreté deviennent actrices de leur propre changement, renforçant ainsi leur pouvoir d'agir et leur coopération avec les professionnels. Le quart monde pourrait être acteur et partenaire.

Dès lors, au lieu de se demander « Que pouvons-nous faire pour ceux qui vivent la misère ? »... on peut maintenant répondre : « Que peuvent faire ceux qui vivent la misère pour humaniser le monde de la santé ? » (cité dans « Les plus pauvres interrogent notre système de santé », lors de la journée préparatoire du séminaire santé du Mouvement ATD Quart Monde du 5 mars 2011).

En quoi l'usage des savoirs des personnes en situation de pauvreté peut-il faire obstacle à leur participation (ou à la participation des personnes accompagnées plus généralement) ?

L'usage des savoirs des personnes en situation de pauvreté peut parfois faire obstacle à leur participation pour plusieurs raisons essentielles :

- Appropriation sans bénéfices réels pour les personnes concernées
Il est essentiel de veiller à ce que l'utilisation des savoirs des personnes en situation de pauvreté ne soit pas simplement instrumentalisée. Si leurs connaissances sont exploitées sans qu'elles en retirent des avantages concrets ou sans que leurs conditions de vie s'améliorent, cela peut être perçu comme une exploitation. Les personnes doivent être actrices et partenaires, et non des sources de données passives.
- Manque de reconnaissance et de validation
L'une des plus rédhibitoires est la récupération et la transformation de leurs paroles par des porte-parole ou des experts. Pour que les savoirs des personnes en situation de pauvreté soient réellement valorisés, il est crucial qu'ils soient reconnus et validés par les professionnels et les institutions. Si les personnes sentent que leurs contributions ne sont pas prises au sérieux, qu'elles sont déformées ou ignorées, elles peuvent se sentir trahies et perdre la motivation de participer (repli sur soi). Les personnes participantes veulent être actrices des phases de validation de capitalisation dans le partage de leurs savoirs.
- On peut reprendre l'envers de ce que nous avons dit ci-dessus (1.1) et citer la même phrase de J. Wresinski qui peut être érigée en principe éthique. Plus précisément, on peut citer le fait de ne pas prendre le temps de la relecture, pour que chacun s'assure de la bonne compréhension de ce qui s'est construit. Également de ne pas faire une analyse commune de ce qui devra et pourra être transmis. « Pour qu'il y ait échange, dialogue, il ne faut pas que certains viennent en tant que donneurs et d'autres en situation de recevoir. » Ne pas reconnaître les personnes en situation de pauvreté comme détentrices de connaissances au même titre que les autres savoirs est un obstacle à la participation.
- Liens de dépendance
La méthodologie de croisement des savoirs exige également que les personnes en situation de pauvreté ne soient pas confrontées à des professionnels qu'elles connaissent et avec lesquels elles ont des liens de type accompagnant-accompagné. Dans ce contexte, la présence de figures familières – excepté les animateurs et animatrices – peut entraver leur capacité à s'exprimer librement et authentiquement. « Les pauvres ne veulent pas parler aux gens qu'ils ou elles connaissent. »
- Manque de préparation et de soutien
Participer sans une préparation adéquate expose les personnes en situation de pauvreté à des risques inutiles. Le savoir qu'elles apportent ne se limite pas à leurs expériences individuelles mais émane d'une réflexion collective partagée au sein de groupes de pairs. C'est ce processus de construction commune qui leur permet de prendre du recul et de porter leur savoir en public de manière plus affirmée et sécurisée. Sans cette préparation, on risque de les exposer de manière inappropriée et de les vulnérabiliser davantage, ce que nous devons absolument éviter.
- Partager leurs savoirs implique souvent de revisiter des expériences douloureuses. Sans un soutien émotionnel adéquat, cela peut être une source de stress et de retraumatisation. Il est donc crucial d'accompagner ces partages avec des ressources et des soutiens appropriés pour assurer le bien-être des participants.

- Risque de stigmatisation et de marginalisation

L'utilisation des savoirs des personnes en situation de pauvreté peut parfois, malheureusement, renforcer la stigmatisation. Si ces savoirs sont présentés de manière condescendante ou exotique, cela peut renforcer les stéréotypes et les préjugés. Les personnes peuvent se sentir réduites à leurs expériences de pauvreté, ce qui peut décourager leur participation.

- Complexité des démarches et langage inadapté

Les processus de consultation et de mobilisation des savoirs peuvent parfois être trop complexes ou utiliser un langage technique qui exclut les personnes concernées. Pour favoriser une participation réelle, il est nécessaire de simplifier les démarches et d'utiliser un langage clair et accessible. Les personnes doivent se sentir à l'aise et capables de contribuer pleinement.

- Les initiatives doivent être conçues pour inclure les personnes concernées de manière significative, en respectant leur dignité et en valorisant pleinement leurs contributions. Il est indispensable d'aborder la démarche avec respect, reconnaissance et soutien envers les participants, de créer un environnement où leurs voix sont écoutées et valorisées sans stigmatisation ni exploitation. En veillant à ce que ces savoirs soient reconnus de manière authentique et intégrés dans les décisions et les pratiques, nous pouvons surmonter les obstacles potentiels et encourager une participation active et constructive.

Quelles conditions sont à réunir pour que l'usage des savoirs des personnes en grande pauvreté soit favorable à leur participation (ou à la participation des personnes accompagnées plus largement) ?

Pour que les personnes en grande pauvreté soient véritablement engagées et que leur participation soit pérenne, il nous semble important de réunir les conditions suivantes.

Conditions éthiques

Le respect de la personne et de sa parole est fondamental ; écouter et être écouté sont des conditions *sine qua non* pour toute rencontre. Il est essentiel de reconnaître chaque individu avec son intelligence, ses savoirs propres et son humanité. Le respect de la dignité et la possibilité de s'exprimer sans crainte sont indispensables.

Conditions matérielles

- Il est également important de tenir compte des conditions matérielles, en s'adaptant aux disponibilités et aux besoins spécifiques des personnes en situation de pauvreté.
- Les participants doivent se sentir en sécurité, avec une parole protégée, anonymisée ou non, pour pouvoir s'exprimer librement.

Conditions méthodologiques

- En termes de méthodologie, il est important d'utiliser des approches éprouvées qui favorisent la participation active et inclusive. Pour notre part, nous favorisons les approches de travail avec des préparations entre pairs pour permettre la nécessaire mise à distance des situations individuelles. Il existe de nombreux travaux qui décrivent les méthodes de croisement des savoirs, croisement des pratiques, co-formations, laboratoires d'idées.
- ATD Quart Monde utilise par exemple les universités populaires, mais également les labos d'idées qui sont des espaces d'échanges qui donnent la chance aux personnes de s'habituer à la prise de parole entre pairs avant d'exposer leur savoir. La démarche est progressive et collective : les réflexions commencent individuellement, puis se développent en groupe de pairs avant d'être confrontées à d'autres groupes. Cette construction collective du savoir permet une participation véritablement enrichissante et reconnue. Pour résumer, il s'agit de créer un cadre

respectueux, sécurisant et méthodiquement structuré pour que la participation des plus pauvres soit significative et durable.

Conditions de concept

- Les conditions de concept consistent, avant de mettre en place les valorisations des savoirs, à informer les personnes sur le pourquoi et le comment de leur participation et l'utilisation de leurs données. Elles doivent être informées avant de s'engager et elles doivent être tenues informées des effets et des changements induits par leur participation. C'est l'essence même de la démocratie participative, et là, en l'occurrence, avec des partenaires plus fragiles.

Dans le document « Médecine ambulatoire et grande pauvreté » que vous avez cité dans nos échanges, vous vous appuyez sur la définition du cabinet ACEMIS que vous décomposez en trois parties : l'expérience d'usage, l'expérience de la relation humaine et digitale, l'expérience de partage.

Pourriez-vous nous commenter ces différentes parties de l'expérience patient ?



L'expérience patient peut être définie de différentes manières, comme le montre Jason Wolf.

L'expérience patients, « c'est ce que vivent et ressentent les patients lorsqu'ils sont en relation avec un acteur de santé (établissement, service ou professionnel), avec ses services ou produits de santé ou lorsqu'ils partagent leur vécu, leur ressenti et leur point de vue sur un acteur de santé » (ACEMIS).

Dans cette définition, nous pouvons observer différents éléments.

D'une part, le terme « patients » est au pluriel, car les patients sont divers dans leurs émotions, leurs réactions, leurs attitudes.

D'autre part, trois éléments constituent cette définition : l'expérience d'usage, l'expérience de relation humaine et digitale, l'expérience de partage.

L'expérience d'usage consiste en l'expérience qu'a un patient ou un collectif (l'individu et ses proches) lorsqu'il utilise les services d'une organisation en santé en s'appuyant sur sa propre expérience. Par exemple, le patient peut exprimer son ressenti sur le déroulement et la qualité des soins chirurgicaux qui lui ont été proposés. Il est arrivé avec une douleur à la dent dans le service dentaire et espère en ressortir soulagé et traité.

L'expérience de relation humaine et digitale consiste en l'expérience qu'a un patient lorsqu'il est en relation avec les professionnels de santé ou avec les outils digitaux mis à sa disposition par une

organisation de santé. Cette expérience peut être agréable, facile, utile, efficace, compréhensible... ou non. Elle est propre à chaque individu, car influencée par son vécu, son histoire, sa culture. Par exemple, l'expérience de relation digitale, c'est lorsqu'il cherche et trouve sur le site internet de l'établissement tous les éléments lui permettant de prendre un rendez-vous dans un service. Par exemple, une expérience de relation humaine sera lorsqu'il échangera avec un professionnel de l'établissement sur les consignes à suivre après une opération.

L'expérience de partage consiste :

– au partage :

- - d'un patient avec un autre patient,
- - d'un patient/usager avec un acteur de santé (professionnel, établissement, service) de son vécu sur une organisation de santé.

Par exemple, le patient donne son avis sur le livre d'or de l'établissement ou laisse un commentaire sur une page internet ;

– aux relations collaboratives entre patients/acteurs de santé permettant d'améliorer une expérience, un service, une politique.

Par exemple, des représentants des usagers qui, dans un établissement de santé, analysent avec les professionnels les plaintes pour faire évoluer les prises en charge dans les services ;

– en l'impact de ces deux composantes sur les autres acteurs (patients/usagers, acteurs de santé) qui ne sont pas dans la coproduction. Ils profitent des avancées et de la dimension de l'expérience patients que nous avons précédemment nommée « expérience de partage ».

Par exemple, les interactions entre patients et acteurs du système de santé qui permettent des transformations sur leur vécu, pour améliorer une expérience, un service, une politique.

Cela peut nous conduire à considérer cette facette de l'expérience patients comme une forme de démocratie en santé.

Démocratie en santé : un rôle de sentinelle, de lanceur d'alerte pour les plus vulnérables

La force de la participation à cette expérience de partage, si on lui donne les moyens d'exister, pour les personnes les plus vulnérables, réside dans leur rôle de sentinelle. En effet, ceux qui n'ont pas de ressources propres pour parer aux difficultés induites par les modifications du système de santé ou des orientations politiques nous alertent très vite. Parce qu'ils n'ont pas d'entregent pour passer au-delà des obstacles, pas de possibilité financière pour compenser les manques, ils subissent très vite les dysfonctionnements ou les failles des orientations qui se mettent en place pour donner suite à une décision venue de haut. Leur contribution à l'analyse et à la transformation de nos systèmes et de nos process de santé est essentielle.

Dans le monde de la santé, notre expérience nous a montré que les plus pauvres ont plusieurs années d'avance, disant : « Attention, là, ça ne va pas passer, et, là c'est dangereux. » Et quand ils le disent, peu après, c'est toute la société qui le vit. Leurs constats, analyses et propositions permettent d'ajuster pratiques et textes de loi. Entendre leurs propositions est une démarche gagnante, car celles-ci sont souvent pragmatiques, simples et de bon sens. Ces populations n'ont pas les armes techniques pour complexifier les données et les analyses. Leurs conseils sont peu dépensiers, les aménagements proposés souvent à bas coût car cela correspond à leur culture de l'économie du manque.

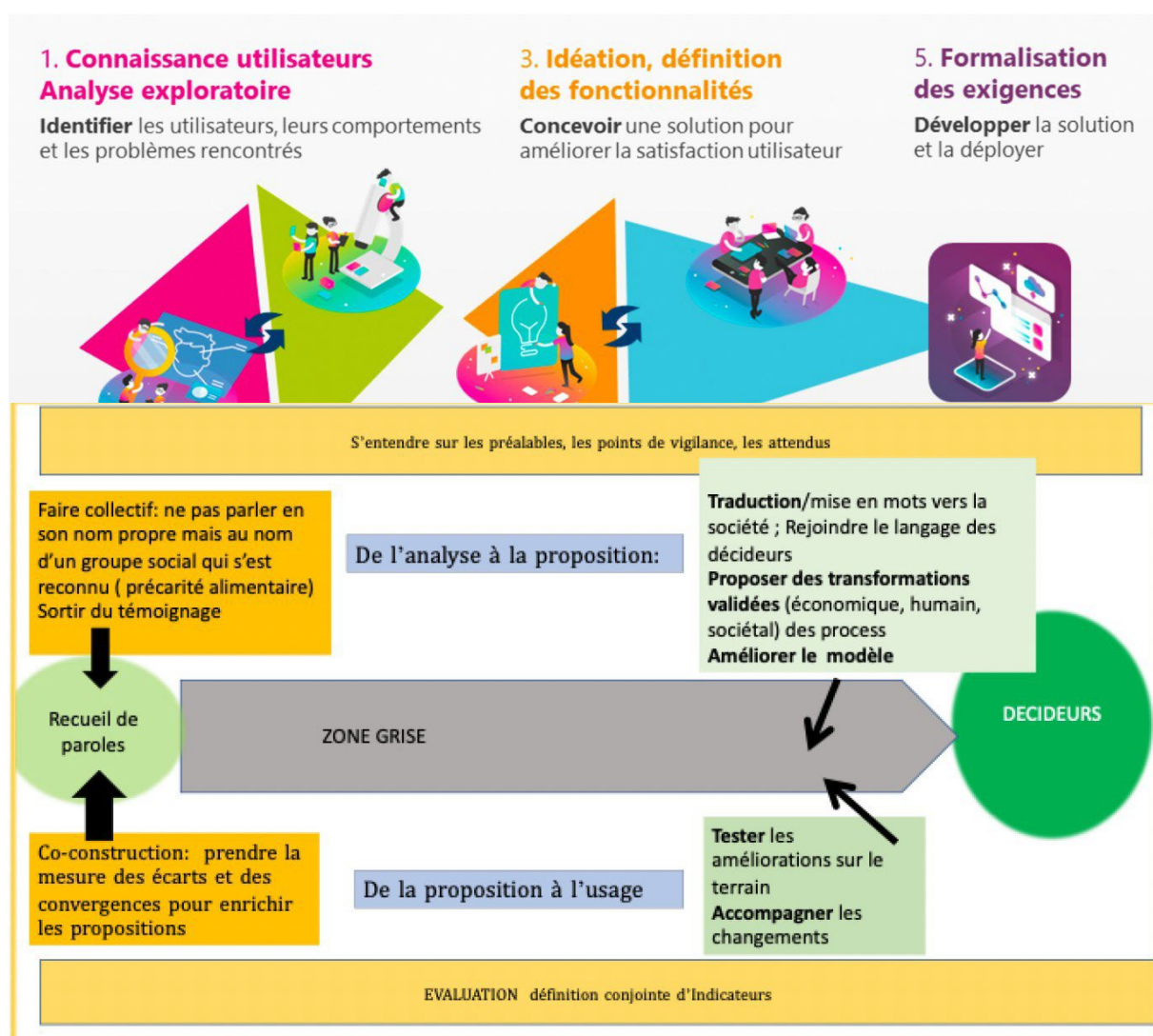
La recherche d'un outil d'analyse permettant d'améliorer l'accès, l'alliance thérapeutique et l'amélioration de la qualité des prises en charge a été notre boussole. Se positionner ainsi avec et pour ceux qui ont des difficultés, qui ont si peu de littératie en santé (motivation, compétences à accéder, comprendre, évaluer et utiliser l'information en vue de prendre des décisions concernant leur santé), permet de changer d'angle d'analyse, de se positionner pour les personnes : « Que voulons-nous faire vivre ou non à nos patients les plus démunis dans notre structure de santé ? » ; « Que voulons-nous faire vivre à notre institution ? » ; « Quelle est la pertinence de notre réponse au regard de tous les facteurs d'analyse ? »

Avoir des ambitions comme celle que nous venons de traduire dans l'expérience de partage est louable mais ensuite il faut que les structures de soins puissent se les approprier. Que le partage débouche sur des appropriations des usagers en santé de l'*empowerment* mais il faut aussi que les professionnels soient prêts à vouloir l'amélioration et la transformation. Il faut qu'ils sachent d'abord ce qu'ils veulent développer comme expérience positive pour leurs patients malades et comment se recentrer sur toutes les facettes du cheminement du patient dans la structure de santé. Les transformations des process seront alors possibles et au service de tous, patients, mais aussi professionnels.

Quel terme ou quelle expression utilisez-vous pour l'équivalent dans les secteurs social et médico-social, c'est-à-dire pour désigner ce que vivent et ressentent les personnes accompagnées qui sont en relation avec des acteurs du secteur social ou médico-social ?

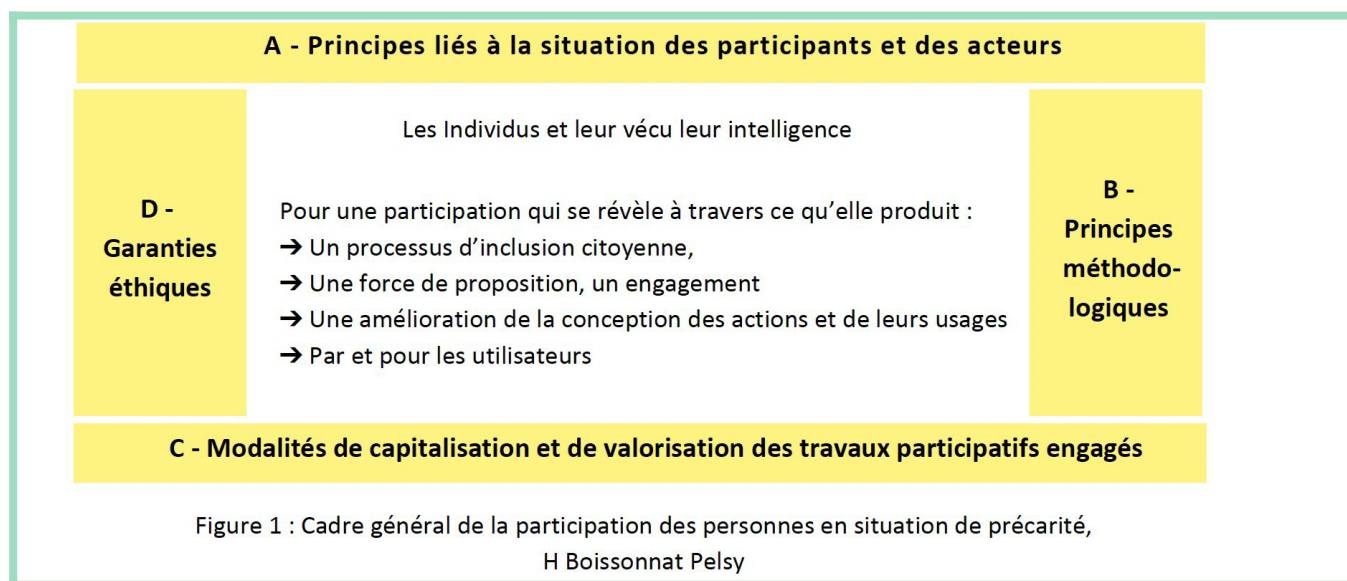
Le social design ou expérience utilisateur UX

Construction du modèle social avec les personnes qui utilisent le modèle social.



Un nouveau rapport sur la participation des personnes en situation de précarité

Source : Desprès C, Arène P, Carlier AL, Boissonnat Pelsy H. Schéma 1. Du verbatim au décideur : une zone grise à combler. H Boissonnat Pelsy, p. 62. Dans : Réflexions croisées. Contribution à l'étude de la participation des personnes en situation de précarité dans les travaux et actions de lutte contre la précarité alimentaire. Chaire Agricultures Urbaines; 2023 (147).



Source : Desprès C, Arène P, Carlier AL, Boissonnat Pelsy H. Figure 1. « Cadre général de la participation des personnes en situation de précarité, H Boissonnat Pelsy », p. 25. Dans : Réflexions croisées. Contribution à l'étude de la participation des personnes en situation de précarité dans les travaux et actions de lutte contre la précarité alimentaire. Chaire Agricultures Urbaines; 2023 (147).

Quelles conditions sont à réunir selon vous, pour que le recueil de l'expérience patient (ou de son équivalent dans le social et médico-social) soit favorable à la participation des personnes accompagnées ?

Entendre et permettre aux personnes accueillies « utilisatrices des structures » de participer à l'amélioration de la qualité et des process dans celles-ci est un véritable défi qui nécessite l'intelligence de toutes et tous. Pour cela, des « méthodes » et des « lieux » de travail et de décision en commun doivent être précisés pour :

- permettre aux personnes d'effectuer un travail avec les opérateurs qui les accompagnent, cela dans des conditions favorables ;
- créer un environnement qui engage à entendre les réalités de leur vie, de leurs parcours utilisateur ;
- se permettre d'émettre des constats, des analyses, et de proposer ;
- pointer les fragilités, les points de vigilance des mesures et actions ;
- proposer et rédiger des pistes d'amélioration, des transformations qui sont entendables et recevables dans la conjoncture sociale et économique ;
- concevoir, mettre en œuvre et accompagner des améliorations ou des changements des process ;
- optimiser les moyens matériels, humains et financiers développés et fluidifier les parcours ;
- améliorer l'adéquation des mesures et des besoins sur le terrain avec les utilisateurs, les bénévoles, les associations et les institutions.

Question que nous nous posons :

Jusqu'où le côté professionnel des représentants d'usagers ne va pas déstructurer la participation des patients ? On part *a priori* sur « le patient naïf ».

Intérêt du collectif construit qui est alors là comme expert ; pas pour faire l'analyse du parcours qui doit être réalisé par des patients naïfs.

Audition de l'Institut français de l'expérience patient (IFEP)

Audition réalisée le 2 mai 2024 par le groupe de travail.

Personnes auditionnées :

- Philippe Michel, président de l'IFEP.
- Amah Kouevi, directeur de l'IFEP.

Pourriez-vous nous expliquer ce que signifie pour l'IFEP l'expérience patient ? Et quel lien faites-vous avec l'expérience des professionnels et l'expérience humaine ?

Tout d'abord, le sujet de la définition de l'expérience patient nous a beaucoup occupés au début de la création de cette institution. Alors tout d'abord, on a commencé par dire en s'inspirant de leur définition [du *Beryl Institute*] que ça pouvait être l'ensemble des interactions et situations vécues par une personne ou son entourage au cours de son parcours de santé. Et il nous semblait intéressant de compléter cette première partie par une deuxième disant que ces interactions, elles sont façonnées par l'histoire de vie de la personne concernée, mais aussi par la manière dont le parcours de la personne est organisé. Sous-entendu, les acteurs du parcours de santé peuvent avoir une influence, ce qui nous paraît évident aujourd'hui, sur l'expérience des usagers. Alors, comme vous, on a constaté que les définitions sont sujettes à débat. Très récemment, on a fait une publication collective avec les autres membres du conseil d'administration et on a décidé de donner une version simplifiée de l'expérience passée et dorénavant ce qu'on dit, c'est que : « **l'expérience patient, c'est tout ce qui est vécu et perçu par une personne au cours de son parcours de santé** ». L'idée derrière tout ça, c'est que l'expérience patient, c'est une notion qui n'est pas forcément facile à exprimer de manière définitive. Parce que l'on se rend compte que beaucoup de choses peuvent entrer dedans. On voit bien qu'on a plein de notions comme ça qui sont les unes à côté des autres et qui sont liées les unes aux autres par certains côtés.

Dans leur acception [celle du *Beryl Institute*], l'expérience humaine, c'est une façon de dire qu'on ne va pas séparer l'expérience des usagers de celle des professionnels et que, quelque part, l'expérience des uns est tout aussi importante que l'expérience des autres. C'est quelque chose en quoi nous croyons évidemment, et on a d'ailleurs élaboré des travaux sur les liens qui peuvent exister entre l'expérience patient et l'expérience professionnelle. Mais l'agrégation dans une terminologie qui sera l'expérience humaine, très honnêtement, moi je ne la vois pas très bien et je pense qu'on a suffisamment déjà de concepts à explorer et dont il faut faire la pédagogie.

Lorsqu'on lit vos travaux, il me semble qu'il s'agit beaucoup de mesures. Finalement, qu'est-ce qui est réellement mesuré dans l'expérience patient ?

Dans notre acception de l'expérience, elle ne peut pas se réduire à de la mesure. Il y a même un certain nombre de choses qui sont très difficiles, voire impossibles à mesurer.

On a développé différentes modalités de recueil de ce qui est vécu à travers le récit.

Le programme de formation-action qu'on a développé à destination des professionnels de santé porte sur une exploration du récit des patients.

De fait, on ne cherche pas à quantifier, mesurer, même si je pense qu'il y a une partie de ce que vivent les personnes, les usagers au cours de leur parcours de santé qui peut faire l'objet de mesures et ça a de l'intérêt.

On a même essayé d'explorer des questions d'indicateurs : est-ce que des indicateurs d'expérience ça aurait du sens, etc. ?

Est-ce que la confiance pourrait être un proxy de l'expérience ? Avoir des indicateurs de mesure de la confiance pour essayer d'appréhender ce que serait l'expérience des usagers.

Donc oui, il peut y avoir des travaux ça et là qui mettent en avant la dimension de la mesure de l'expérience, mais je ne dirais pas que c'est l'essentiel de ce que nous explorons à l'IFEP.

Est-ce que vous pourriez préciser l'essentiel de ce que vous explorez ?

Alors peut-être dire que la vision qui était à l'origine et que l'on continue de déployer de manière extensive, c'est une idée toute simple qui est de dire que toute personne qui, à un moment donné de son existence, connaît un problème de santé, quel qu'il soit, chronique et aigu, et même, ça peut être un handicap, ou une expérience en lien avec la santé, elle détient quelque chose qui peut être utile au système de santé tout entier et donc l'enjeu, c'est de savoir recueillir, analyser, prendre en compte ce quelque chose de manière à créer des boucles vertueuses qui vont favoriser un système de santé qui délivrera de meilleures expériences dans le futur aux usagers et donc ça c'est, je dirais, le cœur de ce qui a constitué l'exploration faite par l'IFEP de l'expérience patient.

Et puisque l'on est très souvent interpellé sur les enjeux de partenariat, d'engagement, de mobilisation, des usagers.

Peut-être que c'est aussi le moment pour ajouter ce point, c'est que si d'un côté on est convaincu qu'il y a de l'intérêt à ce que certains usagers consacrent une part plus importante de leur temps à interagir avec les professionnels de santé au bénéfice du système de santé, on est aussi convaincu que prendre en compte l'expérience des patients de tous les jours, donc des personnes qui ne font pas nécessairement ce travail ou ce cheminement, mais qui ont une expérience beaucoup plus ponctuelle, c'est tout aussi important et c'est même un enjeu quantitatif beaucoup plus large puisque la somme des expériences vécues par tous ceux qui sont concernés par un problème de santé est beaucoup plus importante que ce que l'on va pouvoir mobiliser avec les quelques personnes et quelques patients qui auront, par choix, décidé de s'engager plus avant dans la collaboration avec les professionnels de santé.

Donc les deux pour moi peuvent aller dans le même sens, même si on va voir qu'il y a des spécificités mais clairement, s'intéresser à ce que vivent tout un chacun, le patient lambda, la personne prise en charge ou accompagnée dans un EHPAD ou dans une structure médico-sociale lambda, c'est ce qui constitue la base en fait de notre travail.

Concrètement, très brièvement, est-ce que vous pouvez me dire comment vous recueillez l'expérience patient ?

De notre point de vue, il y a plusieurs façons de le faire et généralement, si on veut simplifier un peu, on pourrait dire qu'il y a trois façons de le faire. Une première façon qui est une façon traditionnelle, à l'aide de questionnaires par exemple.

Donc on peut délivrer, distribuer des questionnaires par l'intermédiaire d'une personne ou en ligne, fondés sur des questions qui sont posées à des personnes sur leur expérience. C'est une des manières de faire, mais une 2^e manière de faire consiste à créer des conditions pour que les personnes s'expriment à travers le récit de leur expérience. Donc là aussi, on peut le faire de plein de manières, ça peut être une interview, ça peut être un enregistrement audio, vidéo. Et puis, il y a une 3^e manière de faire qui serait l'observation, c'est-à-dire que si vous vous mettez à un endroit où vous êtes en mesure d'observer ce qui se passe pour un usager, vous aurez des informations sur l'expérience qu'il a vécue. Ces informations auront nécessairement des biais, parce que l'observation est toujours empreinte de biais, mais je crois que les questionnaires ont des biais aussi ainsi que les récits, selon les conditions de leur organisation.

En fait, il y a ces 3 façons de faire et dans ces 3 façons de faire, il y a des avantages, des inconvénients. Le tout étant de savoir, quand on le fait de cette manière-là, qu'est-ce qu'on cherche à faire ? Il faut essayer d'adopter la manière qui convient le mieux à l'objectif qu'on poursuit.

L'expérience des professionnels, oui, c'est important. On parle de l'expérience patient et on essaie de créer une prise de conscience, une évolution des pratiques chez les professionnels de santé.

Mais les professionnels vivent un quotidien qui est loin d'être facile et on ne veut surtout pas que prendre en compte l'expérience des usagers, des patients, ce soit vécu comme une injonction paradoxale, une injonction supplémentaire. Nous ne voudrions pas que les professionnels se disent qu'en plus maintenant il faudrait qu'on prenne en compte l'expérience des usagers, des patients. On apprend que peut-être on ne le fait pas bien, mais vous savez, pour nous, c'est déjà compliqué. Donc si vous nous en demandez plus, ça ne va pas forcément bien se passer. Il y a beaucoup de choses qui doivent être aussi prises en considération pour que l'on puisse concrètement améliorer l'expérience des usagers et donc il faut mettre en avant cette dimension de l'expérience des professionnels, pas de manière générale parce qu'il y a une partie de l'expérience des professionnels qui est sans lien avec le sujet de l'expérience patient, mais il y a quand même toute une partie qui est en lien. Je dirais que l'idée, c'est d'essayer de trouver des synergies entre ce qui est susceptible de faire sens pour les professionnels qui travaillent sur le sujet de l'expérience patient. Nous observons que la mobilisation autour de ce que vivent les usagers est génératrice de sens pour les professionnels et donc c'est motivant, c'est quelque chose qui est de nature aussi à créer un environnement de travail pour eux qui pourrait être plus simple, plus favorable, que celui dans lequel ils évoluent.

Et puis, il y a aussi l'idée que, par rapport à tout ce qu'on peut imaginer faire pour améliorer l'expérience des usagers, c'est intéressant de le passer au tamis de ce que vivent les professionnels et d'essayer d'être pertinent, mais aussi raisonnable, dans ce qui peut être envisagé pour améliorer l'expérience des usagers, compte tenu de ce qu'éventuellement ça peut coûter en termes d'expérience du côté des professionnels.

Ce qui est intéressant dans la démarche d'exploration du récit des usagers, c'est que le fait qu'on demande aux professionnels eux-mêmes de mener des entretiens avec des patients et ensuite de faire une analyse collective partagée de ce qu'ils ont entendu, ça les met en situation de se prononcer aussi sur ce qu'il est possible et intéressant d'envisager. Du coup, ce n'est pas une injonction qui vient de l'extérieur, c'est eux qui doivent faire un arbitrage à partir de ce qu'ils ont entendu des patients. On pense que cet arbitrage-là, il est beaucoup plus favorable que s'il y avait un tiers qui irait collecter le récit des patients et qui viendrait dire ensuite aux professionnels de quelle manière ils doivent en tenir compte.

Donc, c'est une autre des raisons pour lesquelles le récit est intéressant, c'est qu'il permet de rendre simultanées la prise en compte de l'expérience des patients et en même temps celle des professionnels.

Les deux notions suivantes, qualité des soins perçue par le patient et expérience patient, sont-elles superposables selon vous ? Et si non, quelles sont leurs différences ?

Alors évidemment pour moi, ce n'est pas superposable parce que l'expérience, c'est plus large que la qualité des soins, parce que la qualité des soins, c'est la façon dont les soins sont administrés, or, l'expérience, c'est tout ce qui est vécu par la personne donc non, ce n'est pas superposable. Et pour donner un exemple concret de ce qui pourrait être compris dans l'expérience, mais pas dans la qualité des soins à proprement parler, on pourrait parler de tout ce qui concerne l'environnement de prise en charge qui n'est pas directement lié à la qualité des soins, mais qui a une influence significative sur le vécu des personnes. Quand je dis « environnement de prise en charge », c'est par exemple l'architecture des lieux, le design intérieur des chambres d'hôpital ou de la maison de retraite, tout ça, c'est sans liens directs avec la qualité des soins à proprement parler. Et pourtant, ça peut avoir une influence significative sur leur expérience.

Le terme de « qualité des soins » est clairement défini par l'Institut de médecine.

Les six domaines ne recouvrent pas ce qui est la qualité perçue par le patient lors de son hospitalisation et encore moins l'expérience des patients, qui se nourrit de la totalité de ce qu'il perçoit et de ce qu'il vit dans sa maladie. C'est-à-dire qu'il arrive à l'hôpital avec un certain nombre de représentations sur ce qu'il va vivre et pour lesquelles il va trouver des réponses ou pas. Dans notre jargon, la qualité des soins perçue par le patient nous ramène assez rapidement à des outils de mesure qui n'explorent qu'une dimension de ce qui est vécu par le patient dans sa vie avec la maladie.

Donc, il ne faut pas mélanger les deux, il faut mesurer mais mesurer réduit considérablement ce qu'est l'expérience des patients.

Quel lien faites-vous entre la notion d'expérience patient et celle de satisfaction, de qualité des soins, de soins centrés patients ?

La satisfaction, ça répond à une théorie sous-jacente qui est la théorie des attentes.

La satisfaction s'explore avec des questions qui sont différentes de celles utilisées pour mesurer l'expérience des patients. Mesurer la satisfaction entre dans le premier niveau du modèle de Montréal, le patient est « consulté » lorsqu'il exprime sa satisfaction.

Les soins centrés sur les patients est une expression que nous évitons, imitant les Québécois qui, dans le modèle de Montréal notamment, disent qu'un soin centré sur le patient, ça veut dire qu'on met le soin, le patient au centre et que tout autour, on met des professionnels qui vont bien s'occuper de lui. Le partenariat dans ses propres soins consiste, pour reprendre l'image du modèle de Montréal, à mettre le patient dans le cercle en en faisant un acteur comme un autre, un partenaire comme un autre, qui n'est pas l'objet de tous les soins centrés sur lui, mais qui est un acteur. Donc, les termes de « soins centrés sur les patients » sont trop réducteurs. Le patient, s'il doit devenir acteur, doit être considéré comme un partenaire dans ses soins et un partenaire, c'est quelqu'un qui arrive avec ses compétences.

Alors souvent, on se pose la question des PROMs : est-ce que c'est de l'expérience patient ? La réponse est non formellement. Enfin, en tout cas d'un point de vue académique, ce n'est pas la même chose puisqu'effectivement la notion d'expérience explore factuellement le parcours et les processus mis en œuvre dans sa prise en soins, alors que les PROMs sont des mesures de résultats de soins du point de vue des patients. Les PROMs ne correspondent pas à ce qu'on va chercher quand on fait un questionnaire « expérience patient » ou quand on va interroger un récit patient.

En complément de ce que tu dis Philippe, comme le sujet de la satisfaction revient très souvent dans les discussions autour de la prise en compte de l'expérience, ce qu'on dit en formation, c'est que l'expérience précède la satisfaction. C'est intéressant de partir de là où en sont les professionnels aujourd'hui, et s'ils en sont au recueil de la satisfaction, on leur dit : vous voyez, vous faites du recueil de la satisfaction et vous ne savez pas toujours comment bien l'exploiter et c'est pour ça que c'est intéressant d'aller questionner l'expérience, notamment via le récit.

Vous allez pouvoir remonter à ce qu'ont vécu les patients, et donc de comprendre pourquoi. C'est ça la fameuse question qu'on se pose quand on est devant le résultat d'enquête de satisfaction, c'est le « pourquoi » et le pourquoi il va davantage être possible d'y répondre en explorant l'expérience qu'en se limitant à la satisfaction.

Comment nommez-vous l'équivalent de l'expérience patient dans le secteur médico-social ?

Alors, il y a plusieurs manières de répondre à la question. Beaucoup de gens qui dans le secteur médico-social comprennent très bien et font la traduction instantanément, ça n'empêche que l'on voit émerger des termes comme l'expérience du résident, si on est en EHPAD, l'expérience de la personne accompagnée, tout ceci nous va bien, on ne va pas changer pour autant le nom de notre structure. On est parfaitement conscient du fait que dans le secteur médico-social, parler d'expérience patient ça ne peut pas être pris au premier degré. On va dire que ça nécessite un tout petit effort d'adaptation et ça, j'ai l'impression que les gens le font assez spontanément. L'autre chose qu'on peut dire, c'est qu'il y a des prédispositions, dans le secteur médico-social, à considérer l'expérience de la personne de manière globale, peut-être plus encore que dans le secteur sanitaire.

Quelles sont les spécificités, selon vous, de la prise en compte de l'expérience des personnes accompagnées dans les établissements où services médico-sociaux ?

Revenons à la définition de l'expérience patient, qui est tout ce que le patient vit ou perçoit au cours de la vie avec la maladie : pour un résident d'établissement ou de service médico-social, avec ou sans

son handicap, avec ses vulnérabilités, on voit que la partie vie avec la maladie est intégralement à prendre en compte. Mon deuxième commentaire est que dans le médico-social, c'est une culture *a priori* beaucoup plus implantée chez les professionnels.

Selon votre expérience, dans quel objectif est prise en compte l'expérience patient ou l'expérience des personnes accompagnées par les équipes, que ce soit dans le secteur sanitaire ou dans le secteur médico-social : l'amélioration de l'attractivité et de la réputation de l'établissement, l'amélioration de la qualité des soins ou des accompagnements et la sécurité des soins, l'amélioration de la qualité de vie au travail des équipes ou autres ? Et si autres, lesquelles ?

Ce qui est sûr en tout cas, c'est que l'objectif prédominant est d'améliorer la qualité des soins, l'accompagnement, la sécurité des prises en charge, c'est probablement le premier objectif. L'attractivité, l'image, ça existe, mais c'est plus une conséquence, notamment sur l'attractivité vis-à-vis des professionnels pour intégrer des équipes qui mènent des démarches volontaristes de prise en considération et d'amélioration de l'expérience des patients.

La qualité de vie au travail, je ne sais pas si on peut dire que c'est un objectif en tant que tel, mais c'est en tout cas quelque chose qui peut se mener de manière synergique, c'est-à-dire que quand on adresse les questions d'amélioration de l'expérience, il est intéressant d'explorer de manière concomitante les questions de qualité et de conditions de travail des personnels.

Si on reprend les résultats du baromètre sur 713 établissements, où l'on posait la question « un impact sur quoi ? », la première réponse, c'est la relation entre les patients et les professionnels. Je trouve que ça a beaucoup de sens. Aux Hospices civils de Lyon, ça a recentré les missions des professionnels, que ce soit des paramédicaux ou l'encadrement paramédical, sur la relation soignant-soigné. Et ça, c'est vraiment quelque chose qui est important de mettre en avant parce qu'il y a une grande recherche de sens en ce moment et que ça y contribue beaucoup. La deuxième, c'est la qualité de la prise en charge. La troisième, c'est l'image de la réputation. La quatrième, c'est l'amélioration du bien-être au travail des professionnels de santé. La cinquième, c'est la fidélisation des patients ou des personnes accompagnées. La sixième, c'est la fidélisation des professionnels. La dernière, c'est la captation de nouveaux patients.

En quoi la prise en compte de l'expérience des patients ou des personnes accompagnées peut-elle favoriser le développement de leur engagement en santé ou de leur participation ? C'est-à-dire favoriser leur collaboration avec les professionnels et développer leur pouvoir d'agir en santé.

Effectivement, il y a de la littérature sur ce sujet-là. Le gros sujet de l'adhésion aux soins apparaît en premier dans la littérature. Bien évidemment, quand un patient est considéré comme un partenaire de ses propres soins, ça se traduit par des actions très concrètes. Il est démontré que l'adhésion est meilleure mais ça ne s'arrête pas là. C'est un sujet central de la performance de notre système de santé mais ce n'est pas le seul impact qu'on peut attendre de l'engagement des patients dans leurs propres soins.

Quelles conditions sont à réunir, selon vous, pour que le recueil de l'expérience patient soit au service « d'un renouvellement du paradigme du soin et de l'organisation des soins visant l'encapacitation des usagers et la coopération entre professionnels et usagers et non dans une perspective consumériste du soin » ?

Ce que je disais tout à l'heure, c'est qu'il y a plein de méthodes de collecte, de recueil de l'expérience des patients et en fonction des situations et des objectifs poursuivis, il faut essayer de choisir la plus pertinente, je m'en tiens à ça. Moi, j'insiste sur une chose, c'est qu'on peut vouloir recueillir l'expérience des usagers pour bien d'autres choses que pour favoriser l'engagement.

On peut admettre que l'expérience des patients soit collectée dans un autre objectif que celui-ci, notamment dans le cadre de ce que j'évoquais tout à l'heure. Améliorer la qualité des soins et dans une

démarche d'amélioration des pratiques des équipes, cela n'est pas nécessairement orienté sur une « encapacitation » ou un engagement des usagers.

Je pense que les conditions sont les conditions finalement habituelles de toute conduite du changement, c'est-à-dire que si on n'a pas une gouvernance dans la structure qui porte haut le sujet, il y a très peu de chances que ça fonctionne réellement. La deuxième condition, c'est qu'effectivement, on recueille cette expérience patient, mais est-ce qu'on la met à disposition des professionnels qui sont en capacité d'agir ? Enfin, au niveau des personnes (troisième condition), c'est qu'il y ait une implication des usagers ou des patients partenaires dans l'analyse de ce qui ressort de l'expérience patient.

Et puis après, il faut qu'il y ait forcément un système de reconnaissance. Il y a plusieurs mécanismes de reconnaissance de ce qui est fait et plusieurs mécanismes d'incitation.

Encore une fois, pour montrer que la gouvernance au sens large du terme, qu'elle soit haute ou intermédiaire, accorde du prix à cette prise en compte de l'expérience patient.

Annexe 2. Modalités de l'engagement

Concrètement, qu'est-ce que l'engagement ou la participation ?

	Secteur social et médico-social	Secteur sanitaire
Niveau micro (effets attendus au niveau individuel)	Participation des personnes à la définition de son projet personnalisé d'accueil et d'accompagnement. Participation aux décisions qui la concerne. Participation à un groupe d'expression ou à un groupe de parole.	Participation aux soins directs, à l'apprentissage de l'auto-soin. Participation aux décisions qui la concerne, expression de ses préférences (prise de décision partagée, directives anticipées, etc.) pour sa prise en charge ou son parcours de soin.
Niveau méso (effets attendus au niveau collectif)	Expression de son degré de satisfaction, de son opinion (=) <i>expression de son point de vue (satisfaction + expérience)</i> . Participation à un groupe d'expression (groupe de parole), Participation à un groupe projet (ou d'initiative). Pair-aidance, auto-support. Participation à des instances de pilotage ou de gouvernance (ex. CVS)	Expression de son degré de satisfaction, de son opinion. Expression de sa perception de la qualité des soins reçus. Contribution à l'amélioration de la qualité et à la sécurité des soins. Pair-aidance, éducation par les pairs. Participation à des instances de pilotage ou de gouvernance (ex. CDU).
Niveau macro	Participation à des instances consultatives ou de gouvernance (ex. CDCA, CRPA) Participations à des expérimentations, des évaluations	Participation à des instances consultatives ou de gouvernance (CNS, CRSA, CTS, etc.) La participation à des concertation publiques Participations à des expérimentations, des évaluations...

Annexe 3. Questions posées lors des auditions

Audition de ATD Quart Monde-réseau Wresinsky Santé

La HAS prévoit de concevoir un guide sur l'articulation entre les notions d'« expérience patient » et de « savoirs expérientiels » et la notion de « participation des personnes accompagnées »³⁰.

Objectifs : clarifier les notions d'« expérience patient » et de « savoirs expérientiels », ainsi que leurs articulations avec la participation des personnes accompagnées. Il s'agit de stabiliser ces notions et de les mettre à disposition de façon didactique pour aider les personnes qui agissent concrètement en faveur de la participation des personnes accompagnées.

Cibles : le guide sera destiné en priorité aux acteurs de terrain mettant en œuvre des actions favorables à la participation des personnes accompagnées (les associations de personnes accompagnées, les professionnels, les décideurs).

Voir la note de cadrage du projet : [Expérience patient, savoirs expérientiels : quelles articulations avec l'engagement des usagers ? \(has-sante.fr\)](http://has-sante.fr/Expérience-patient-savoirs-expérientiels-queelles-articulations-avec-lengagement-des-usagers)

Liste de questions

À propos des savoirs des personnes en situation de grande pauvreté

Pourriez-vous nous expliquer ce que recouvrent pour vous « les savoirs des personnes en grande pauvreté » ?

Quelle définition donneriez-vous à des professionnels de terrain ou à des personnes accompagnées³¹, pour les éclairer au mieux sur cette notion ?

Qu'est-ce qui caractérise les savoirs des personnes en situation de pauvreté (variété, légitimité, portée, disponibilité, etc.) ?

Pourriez-vous nous expliquer le croisement des savoirs des personnes en grande pauvreté avec celui des professionnels ? À quoi cela sert-il ?

Pourriez-vous nous expliquer le croisement des savoirs des personnes en situation de pauvreté avec les savoirs scientifiques ? Quels sont les objectifs de ce croisement ?

Questions essentielles sur les savoirs des personnes en situation de pauvreté

En quoi l'usage de savoirs des personnes en grande pauvreté peut-il favoriser leur participation (ou plus largement, la participation des personnes accompagnées), c'est-à-dire favoriser le développement de leur pouvoir d'agir et leur coopération avec les professionnels ?

Avez-vous des exemples inspirants de mobilisation de ces savoirs au service de la participation des personnes accompagnées ?

En quoi l'usage des savoirs des personnes en situation de pauvreté peut-il faire obstacle à leur participation (ou à la participation des personnes accompagnées plus généralement) ?

³⁰ On entend par « participation des personnes accompagnées » : l'implication des personnes dans leurs soins ou dans leur projet personnalisé ; la participation à la vie et au fonctionnement de l'établissement ou du service dont elles bénéficient, à des groupes d'expression, à des enquêtes de satisfaction ; toutes les formes de la pair-aidance et d'auto-support ; la participation à des instances de pilotage ou de gouvernance. Elle sous-entend une collaboration avec les professionnels. Elle a pour effet de développer leur pouvoir d'agir individuel ou collectif.

³¹ On entend ici par « personne accompagnée », toute personne suivie par des professionnels dans des établissements ou des services des secteurs social ou médico-social.

Quelles conditions sont à réunir pour que l'usage des savoirs des personnes en grande pauvreté soit favorable à leur participation (ou à la participation des personnes accompagnées plus largement) ?

À propos du recueil de l'expérience patient (secteur sanitaire) ou de son équivalent dans le social et médico-social.

Dans le document « Médecine ambulatoire et grande pauvreté » que vous avez cité dans nos échanges, vous vous appuyez sur la définition du cabinet ACEMIS³² que vous décomposez en trois parties : l'expérience d'usage, l'expérience de la relation humaine et digitale, l'expérience de partage.

Pourriez-vous nous commenter ces différentes parties de l'expérience patient ?

Quel terme ou quelle expression utilisez-vous pour l'équivalent dans les secteurs social et médico-social, c'est-à-dire pour désigner ce que vivent et ressentent les personnes accompagnées qui sont en relation avec des acteurs du secteur social ou médico-social ?

Quelles conditions sont à réunir, selon vous, pour que le recueil de l'expérience patient (ou de son équivalent dans le social et médico-social) soit favorable à la participation des personnes accompagnées ?

Audition de France Assos Santé par la HAS

La HAS prévoit de concevoir un guide sur l'articulation entre les notions d'« expérience patient » et de « savoirs expérientiels » et la notion d'engagement des usagers.

Objectifs : clarifier les notions d'« expérience patient » et de « savoirs expérientiels », ainsi que leurs articulations avec l'engagement des usagers. Il s'agit de stabiliser ces notions et de les mettre à disposition de façon didactique pour aider les personnes qui agissent concrètement en faveur de l'engagement des personnes soignées ou accompagnées.

Cibles : le guide sera destiné en priorité aux acteurs de terrain mettant en œuvre des actions favorables à l'engagement des usagers (les associations de patients ou de personnes accompagnées, les professionnels, les décideurs).

Voir la note de cadrage du projet : Expérience patient, savoirs expérientiels : quelles articulations avec l'engagement des usagers ? ([has-sante.fr](https://has.sante.fr))

Liste de questions

À propos du recueil de l'expérience patient (secteur sanitaire) ou du point de vue des personnes accompagnées (secteurs social ou médico-social)

Pourriez-vous nous expliquer ce que signifie pour FAS l'expérience patient ?

Vous dénoncez le fait que « la mesure de l'expérience patient s'appuie sur des outils datés au service des institutionnels plutôt que des patients », qu'elle ne reflète pas « l'expérience du vécu avec la maladie du point de vue du patient » et que « beaucoup d'outils de mesure de la performance sur le sujet de l'expérience patient n'ont pas conduit à une amélioration du service rendu aux patients ».

Pourriez-vous développer ces idées ?

Quelles conditions sont à réunir, selon vous, pour que le recueil de l'expérience patient soit au service d'un « renouvellement du paradigme du soin et de l'organisation des soins visant l'empowerment (ou *empowerment*) des usagers et la coopération entre professionnels et usagers et non dans une perspective consumériste du soin » ?

³² L'expérience patient, c'est « ce que vivent et ressentent les patients lorsqu'ils sont en relation avec un acteur de santé (établissement, service ou professionnel), avec ces services ou produits de santé ou lorsqu'ils partagent leur vécu, leur ressenti et leur point de vue sur un acteur de santé ».

Pourriez-vous préciser ce que vous appelez savoirs expérientiels en santé ?

Voyez-vous des bénéfices à la mobilisation des savoirs expérientiels en santé ?

Voyez-vous des contre-indications à la mobilisation des savoirs expérientiels en santé ?

Questions essentielles

En quoi l'usage de « savoirs expérientiels » peut-il favoriser l'engagement des usagers ou la participation des personnes accompagnées aux différents niveaux des mondes du sanitaire, du social et du médico-social (politique, établissements et services, offre de service, pratiques professionnelles, etc.) ?

Avez-vous des exemples inspirants de mobilisation de ces savoirs expérientiels au service de l'engagement ou de la participation des personnes soignées ou accompagnées ?

En quoi l'usage des savoirs expérientiels peut faire obstacle à l'engagement des usagers ou à la participation des personnes accompagnées ?

Quelles conditions sont à réunir pour que les savoirs expérientiels soient utilisés au service de l'engagement en santé des personnes soignées ou accompagnées, c'est-à-dire pour viser l'encapacitation (ou *empowerment*, ou le développement du pouvoir d'agir) des usagers et la coopération entre professionnels et usagers ?

Audition de l'Institut français de l'expérience patient

La HAS prévoit de concevoir un guide sur l'articulation entre les notions d'« expérience patient » et de « savoirs expérientiels » et la notion d'engagement des usagers.

Objectifs : clarifier les notions d'« expérience patient » et de « savoirs expérientiels », ainsi que leurs articulations avec l'engagement des usagers. Il s'agit de stabiliser ces notions et de les mettre à disposition de façon didactique pour aider les personnes qui agissent concrètement en faveur de l'engagement des personnes soignées ou accompagnées.

Cibles : le guide sera destiné en priorité aux acteurs de terrain mettant en œuvre des actions favorables à l'engagement des usagers (les associations de patients ou de personnes accompagnées, les professionnels, les décideurs).

Voir la note de cadrage du projet : [Expérience patient, savoirs expérientiels : quelles articulations avec l'engagement des usagers ? \(has-sante.fr\)](https://www.has-sante.fr/fr/exp%C3%A9rience-patient/savoirs-exp%C3%A9rientiels-queelles-articulations-avec-lengagement-des-usagers)

Liste de questions

Le concept

Pourriez-vous nous expliquer ce que signifie pour l'IFEP « l'expérience patient » ? Quels liens faites-vous avec l'expérience des professionnels et l'expérience humaine (*Beryl Institute*) ?

La HAS utilise l'expression « qualité des soins perçue par le patient ». Ces deux notions sont-elles superposables selon vous, et si non, quelles sont leurs différences ?

- Quels liens faites-vous entre la notion d'« expérience patient » et celles de : « satisfaction », « qualité des soins », « soins centrés patient », « *Value Based Health Care* (VBHC) » ?

- Comment nommez-vous l'équivalent de « l'expérience patient » dans le secteur médico-social³³ ?
- Quelles sont les spécificités selon vous de la prise en compte de l'expérience des personnes accompagnées dans les établissements ou services médico-sociaux (ESMS) ?

L'objectif

Selon votre expérience, dans quel objectif est prise en compte l'expérience patient ou l'expérience des personnes accompagnées par les équipes (secteur sanitaire + secteur médico-social) ?

L'amélioration de l'attractivité et de la réputation de l'établissement ?

L'amélioration de la qualité des soins ou des accompagnements ? la sécurité des soins ?

L'amélioration de la qualité de vie au travail des équipes ?

Autres, lesquels ?

L'articulation avec l'engagement

En quoi la prise en compte de l'expérience des patients ou des personnes accompagnées peut-elle favoriser le développement de leur engagement en santé ou de leur participation (c'est-à-dire favoriser leur collaboration avec les professionnels et développer leur pouvoir d'agir en santé) ?

Quelles conditions sont à réunir, selon vous, pour que le recueil de l'expérience patient soit au service d'un « renouvellement du paradigme du soin et de l'organisation des soins visant l'empowerment (ou *empowerment*) des usagers et la coopération entre professionnels et usagers et non dans une perspective consumériste du soin » (148) ?

Avez-vous des exemples inspirants d'une prise en compte de l'expérience des personnes accompagnées dans un ESMS (EHPAD, FAM, CAARUD, etc.), qui facilite leur collaboration avec les professionnels et développe leur pouvoir d'agir en santé ?

Avez-vous des exemples inspirants d'une prise en compte de l'expérience patient dans le secteur sanitaire (établissements de santé, libéral, maisons ou centres de santé, domicile, etc.), qui facilite leur collaboration avec les professionnels et développe leur pouvoir d'agir en santé ?

L'impact/effet

Dans le secteur sanitaire, quels sont les impacts de la prise en compte de l'expérience patient au niveau micro pour le patient, méso pour les organisations, macro pour le système de santé ?

Das le secteur médico-social, quels sont les impacts de la prise en compte de l'expérience des personnes accompagnées (niveau micro, méso, macro) ?

Avez-vous des références bibliographiques à nous conseiller sur les évaluations d'impacts ?

La forme

Selon votre expérience, dans le guide que nous projetons de réaliser, sous quelle forme peut-on :

- mettre à disposition les notions mobilisées de façon didactique ;
- aborder la question de leur articulation ;

pour aider les personnes qui agissent concrètement en faveur de l'engagement des personnes soignées ou accompagnées ?

³³ Dans ce document, nous parlerons « d'expérience des personnes accompagnées ».

Annexe 4. Stratégie de recherche documentaire

La recherche documentaire a été effectuée en plusieurs étapes, la littérature française ou francophone étant privilégiée :

1/ Exploitation des publications HAS portant sur l'expérience, la satisfaction et l'engagement du patient/usager

2/ Interrogation des bases de données Cairn, Lissa, Persée, Science Direct

3/ Interrogation de la base de données Medline afin d'identifier des revues systématiques dans la littérature internationale

4/ Exploitation des sites des agences, sociétés savantes, associations en France et à l'international :

- Académie de médecine
- Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux
- Association Savoir Patient
- *Beryl Institute*
- Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE), Belgique
- Centre régional d'études, d'actions et d'informations
- Fédération nationale d'éducation et de promotion de la santé
- France Assos Santé
- Haut Conseil de la santé publique
- Haute Autorité de santé
- Institut français de l'expérience patient
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
- Institut de recherche et documentation en économie de la santé
- *King's Fund*
- Organisation de coopération et de développement économique
- Organisation mondiale de la santé
- *Picker Institute Europe*
- Rand Europe
- Santé publique France
- Société française de santé publique

5/ Exploitation des sommaires des revues suivantes (dont les articles ne sont pas indexés dans les bases de données)

- ASH <https://www.ash.tm.fr/>
- Gestions hospitalières <https://gestions-hospitalieres.fr/>
- Revue d'épidémiologie et de santé publique <https://www.sciencedirect.com/journal/revue-depidemiologie-et-de-sante-publique/vol/71/issue/6>
- Revue française des affaires sociales <http://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales.htm>
- Revue hospitalière de France <http://www.revue-hospitaliere.fr/>
- Risques et qualité <https://www.risqual.net/>
- Santé publique <https://www.cairn.info/revue-sante-publique.htm>
- Sciences sociales et santé <https://www.cairn.info/revue-sciences-sociales-et-sante.htm>
- Techniques hospitalières <https://www.techniques-hospitalieres.fr/>

Références bibliographiques

1. Fricker M. Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing. Oxford: Oxford University Press; 2007.
2. Godrie B, Gross O. Injustices épistémiques en santé : une introduction. Éducation et socialisation 2024;71. <https://dx.doi.org/10.4000/edso.26840>
3. Godrie B, Dos santos M. Présentation: Inégalités sociales, production des savoirs et de l'ignorance. Sociologie et sociétés 2017;49:7. <https://dx.doi.org/10.7202/1042804ar>
4. Mauger G. « Connaissance sociologique, « savoirs expérimentiels » et « injustices épistémiques » Sciences et actions sociales 2025.
5. Berkesse A. Le partenariat comme catalyseur de la démocratie en santé. Gestions Hospitalières 2024;633:86-91.
6. Lalau J-D. Le cure et le care. Médecine des Maladies Métaboliques 2021;15(1):99-103. <https://doi.org/10.1016/j.mmm.2020.10.009>
7. Noël-Hureaux E. Le care : un concept professionnel aux limites humaines ? Rech Soins Infirm 2015;N° 122(3):7-17. <https://dx.doi.org/10.3917/rsi.122.0007>
8. The Beryl Institute. To care is human : the Factors Influencing Human Experience in Healthcare Today : The Beryl Institute; 2018.
9. Catoir-Brissson MJ, Royer M. L'innovation sociale par le design en santé. Sciences du Design 2017;6:65-79. <https://dx.doi.org/10.3917/sdd.006.0065>
10. Altman M, Huang TTK, Breland JY. Design thinking in health care. Prev Chronic Dis 2018;15:E117. <https://dx.doi.org/10.5888/pcd15.180128>
11. Haute Autorité de Santé. Qualité des soins perçue par le patient–Indicateurs PROMs et PREMs. Panorama d'expériences étrangères et principaux enseignements. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2021. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-07/rapport_panorama_proms_prem_2021.pdf
12. Haute Autorité de Santé. Certification des établissements de santé pour la qualité des soins. Saint Denis La Plaine: HAS; 2025. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2025-01/referentiel_certification_es_qualite_des_soins_version_2025.pdf
13. Centre fédéral d'expertise des soins de santé, Desomer A, Ven den Heede K, Triemstra M, Paget J, DeBoer D, *et al.* L'utilisation des résultats et expériences rapportés par les patients (PROM/ Prem) à des fins cliniques et de gestion [synthèse] KCE report 303 BS. Bruxelles: KCE; 2018. <https://kce.fgov.be/fr/!%E2%80%99utilisation-des-r%C3%A9sultats-et-exp%C3%A9riences-rapport%C3%A9s-par-les-patients-promprem-%C3%A0-des-fins-cliniques>
14. Avlijas T, Squires JE, Lalonde M, Backman C. A concept analysis of the patient experience. Patient Experience J 2023;10(1):15-63. <https://dx.doi.org/10.35680/2372-0247.1439>
15. Charlton JI. Nothing About Us Without Us Disability Oppression and Empowerment. 1 ed. : University of California Press; 1998.
16. Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. Avis du Conseil de la CNSA sur la représentation des personnes et leur participation directe dans le champ de l'autonomie. Paris: CNSA; 2024. https://www.cnsa.fr/sites/default/files/2024-07/20240703_Avis_Conseil-sur-la-participation-des-personnes_VDEF_0.pdf
17. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Les attentes de la personne et le projet personnalisé. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis: ANESM; 2008. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/reco_projet.pdf
18. 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. <https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2020.104974>
19. 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. <https://doi.org/10.1111/jir.12114>
20. Voilmy D. Les living labs et la conception participative : l'exemple d'ActivAgeing. Retraite et société 2016;75(3):125-36. <https://dx.doi.org/10.3917/rs.075.0125>
21. Vulbeau A. La maîtrise d'usage, entre ingénierie participative et travail avec autrui. Recherche sociale 2014;1(209):62-75. <https://doi.org/10.3917/recsoc.209.0062>
22. Sintomer Y. Du savoir d'usage au métier de citoyen. Presses de sciences Po 2008;31:115-33.
23. Haute Autorité de Santé. Comprendre la nouvelle évaluation des ESSMS [En ligne] 2022. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2838131/fr/comprendre-la-nouvelle-evaluation-des-essms
24. Institut de recherche et documentation en économie de la santé, Penneau A, Or Z, Vincent R. Mesurer la qualité des Établissements pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) : exemple de quatre indices de qualité. Paris: IRDES; 2025. <https://www.irdes.fr/recherche/documents-de-travail/092-mesurer-la-qualite-des-etablissements-pour-personnes-agees-dependantes-ehpad.pdf>
25. Donabedian A. The quality of care. How can it be assessed? JAMA 1988;260(12):1743-8. <https://dx.doi.org/10.1001/jama.260.12.1743>
26. 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/upload/docs/application/pdf/2022-12/soutenir_les_essms_dans_le_recueil_du_point_de_vue_des_personnes_quils_accompagnent_note_de_cadrage_2022-12-07_17-06-27_319.pdf
27. Wolf J, Niederhauser V, Marshburn D, Lavela S. Defining Patient Experience. Patient Experience Journal 2014;1:7-19.
28. Wolf J, Niederhauser V, Marshburn D, LaVela S. Reexamining "Defining Patient Experience": The human experience in healthcare. Patient Experience Journal 2021;8:16-29. <https://dx.doi.org/10.35680/2372-0247.1594>

29. Michel P, Lanly M, Maisani P, Crémadez M, Daems P, Lachambre L, *et al.* En direct de ... l'Ifep - L'expérience patient : se recentrer sur l'essentiel. Risques et Qualité 2023;20(4).
30. Michel P, Brudon A, Pomey MP, Durieu I, Baille N, Schott AM, *et al.* Approche terminologique de l'engagement des patients : point de vue d'un établissement de santé français. Rev Epidemiol Santé Publ 2019;68(1):51-6.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.respe.2019.09.010>
31. Université de Montréal. Terminologie de la pratique collaborative et du partenariat patient en santé et services sociaux. Montréal: Bibliothèque et Archives nationales du Québec; 2016.
<https://ceppp.ca/wp-content/uploads/ceppp-ecole-terminologie.pdf>
32. Institut Universitaire de Première Ligne en Santé et Services Sociaux, Centre Intégré Universitaire de Santé et Services Sociaux de l'Estrie, Centre hospitalier Universitaire de Sherbrooke, Thiebaut G-C. Pour des trajectoires de soins et de services performantes - Un outillage pour l'analyse et la mesure / coordination de la conception et de la rédaction [...]. Sherbrooke, Québec: Centre Intégré Universitaire de Santé et Services Sociaux de l'Estrie; 2020.
<https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/4270660>
33. Agence nationale de la performance sanitaire et médico-sociale. Expérience patient et usager : 4 piliers pour en faire un levier de performance. Paris: ANAP; 2023.
<https://anap.fr/s/article/experience-patient-et-usager-4-piliers-pour-en-faire-un-levier-de-performance>
34. Larson E, Sharma J, Bohren MA, Tunçalp Ö. When the patient is the expert: measuring patient experience and satisfaction with care. Bull World Health Organ 2019;97(8):563-9. <https://dx.doi.org/10.2471/blt.18.225201>
35. Haute Autorité de Santé. Indicateurs de qualité perçue par les patients [En ligne] 2022.
https://www.has-sante.fr/jcms/p_3306665/fr/indicateurs-de-resultats-rapportes-par-les-patients
36. Haute Autorité de Santé. Développement d'un indicateur des soins perçue par les patients adultes pris en charge dans un établissement de santé autorisé en psychiatrie. Note de cadrage. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2022.
https://www.has-sante.fr/jcms/p_3338863/fr/developpement-d-un-indicateur-de-qualite-des-soins-percue-par-les-patients-adultes-pris-en-charge-dans-un-etablissement-de-sante-autorise-en-psychiatrie-note-de-cadrage-avril-2022
37. Haute Autorité de Santé. Mesure de la satisfaction et de l'expérience des patients. Résultats nationaux 2020 concernant les patients hospitalisés plus de 48h en Médecine – Chirurgie – Obstétrique. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2021.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-07/iqss_2020_rapport_resultats_esatis48h_2020.pdf
38. 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/upload/docs/application/pdf/2021-07/rapport_recueil_satisfaction_des_personnes_en_ehpad_et_en_structures_du_handicap.pdf
39. 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/upload/docs/application/pdf/2024-12/guide_agir_avec_usagers_recueil_expressions.pdf
40. Black B, Hendry B, Wright AC, Collings S. Co-design with people with lived experience: designing resources to communicate with children and young people in care about their family time contact visits. Br J Soc Work 2023;53(3):1352-67. <https://dx.doi.org/10.1093/bjsw/bcac235>
41. Haute Autorité de santé. Recueil du point de vue des personnes hébergées ou accueillies en EHPAD. Guide méthodologique. 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
42. Danish Center for Social Science Research, Jensen DC. [Enquête de satisfaction auprès des allocataires du domaine social spécialisé]. København: VIVE og forfatterne; 2022.
<https://www.vive.dk/da/undersogelser/tilfredshedsundersogelse-blandt-ydelsesmodtagere-paa-det-specialiserede-socialomraade-15905/>
43. The Patients Association. Being a patient. first report of the patients association's patient experience programme. Harrow: PA; 2020.
<https://www.patients-association.org.uk/Handlers/Download.ashx?IDMF=16708179-90d6-41dd-a360-2c53b7e9ebe7>
44. Dubé-Linteau A. Mesure de l'expérience patient par enquête : des concepts aux bonnes pratiques. Québec: Institut de la statistique du Québec; 2017.
<https://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/sante/services/generale/mesure-experience-patient.pdf>
45. Gerteis M, Edgman-Levitan S, Daley J, Delbanco TL. Through the patient's eyes: understanding and promoting patient-centered care. San Francisco : Jossey-Bass Inc; 1993.
46. Dany A, Aujoulat P, Colin F, Le Reste JY, Le Goff D. Assessment of multi-professional primary healthcare center quality by patients with multimorbidity. BMC Health Serv Res 2024;24(1):954. <https://dx.doi.org/10.1186/s12913-024-11315-2>
47. Daleske CB. The Five-Dimension Patient Experience Model and Its Applications in Healthcare Using the Example of Spinal Cord Injury and COPD. J Patient Exp 2024;11:23743735241293965.
<https://dx.doi.org/10.1177/23743735241293965>
48. Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE). Les systèmes de santé tiennent-ils leurs promesses ? Résultats de l'enquête Paris fondés sur les déclarations des patients. Paris: OCDE; 2025.
https://www.oecd.org/fr/publications/les-systemes-de-sante-tiennent-ils-leurs-promesses_81af0784-fr.html
49. Figueroa JF, Feyman Y, Zhou X, Joynt Maddox K. Hospital-level care coordination strategies associated with better patient experience. BMJ quality & safety 2018;27(10):844-51.
<https://dx.doi.org/10.1136/bmjqs-2017-007597>
50. Sonis J, Aaronson E, Lee R, Philpotts L, White B. Emergency Department Patient Experience: A Systematic Review of the Literature. J Patient Exp 2017;5:237437351773135.
<https://dx.doi.org/10.1177/2374373517731359>

51. Tremblay D, Roberge D, Touati N, Maunsell E, Berbiche D. Effects of interdisciplinary teamwork on patient-reported experience of cancer care. *BMC Health Serv Res* 2017;17(1):218. <https://dx.doi.org/10.1186/s12913-017-2166-7>
52. Sion KYJ, Verbeek H, Zwakhalen SMG, Odekerken-Schröder G, Schols JMGA, Hamers JPH. Themes Related to Experienced Quality of Care in Nursing Homes From the Resident's Perspective: A Systematic Literature Review and Thematic Synthesis. *Gerontol Geriatric Med* 2020;6:2333721420931964. <http://dx.doi.org/10.1177/2333721420931964>
53. Vaismoradi M, Wang I-L, Turunen H, Bondas T. Older people's experiences of care in nursing homes: a meta-synthesis. *Int Nurs Rev* 2016;63(1):111-21. <http://dx.doi.org/10.1111/inr.12232>
54. Curtis F, Jayawickrama WIU, Laparidou D, Weligamage D, Kumaramanisha WKWS, Ortega M, Siriwardena AN. Perceptions and experiences of residents and relatives of emergencies in care homes: a systematic review and metasynthesis of qualitative research. *Age Ageing* 2021;50(6):1925-34. <http://dx.doi.org/10.1093/ageing/afab182>
55. De Rosi S, Cerasuolo D, Nuti S. Using patient-reported measures to drive change in healthcare: the experience of the digital, continuous and systematic PREMS observatory in Italy. *BMC Health Serv Res* 2020;20(1):315. <https://dx.doi.org/10.1186/s12913-020-05099-4>
56. Crubezy M. L'expérience "Professionnel de santé" : regard croisé avec l'expérience patient. [thèse Santé publique et sciences de gestion] Lyon: Université Claude Bernard Lyon 1; 2022.
57. Schaad B, Bourquin C, Panese F, Stiefel F. Patients : sujets avant d'être partenaires. *Rev Med Suisse* 2017;13:1213-6.
58. Valyi S, Lannes M, Moret L, Paillé C. Comment recueillir l'expérience du patient ? *Risques et Qualité* 2021;18(3):171-4.
59. Bilfeldt A, Mahler M. Participatory action research and empowerment of nursing home residents. *Qual Ageing Older Adults* 2023. <http://dx.doi.org/10.1108/QAOA-08-2023-0053>
60. Snowdon D.A SV, Beare R et al. A landscape assessment of the use of patient reported outcome measures in research, quality improvement and clinical care across a healthcare organisation. *BMC Health Serv Res*. 2023.
61. Van Dael J, Gillespie A, Reader T, Smalley K, Papadimitriou D, Glampson B, et al. Getting the whole story: Integrating patient complaints and staff reports of unsafe care. *J Health Serv Res Policy* 2022;27(1):41-9. <https://dx.doi.org/10.1177/13558196211029323>
62. Schaad B, Bourquin C, Bornet F, Currat T, Saraga M, Panese F, Stiefel F. Dissatisfaction of hospital patients, their relatives, and friends: Analysis of accounts collected in a complaints center. *Patient Educ Couns* 2015;98(6):771-6. <https://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2015.02.019>
63. Schaad B. Au chevet de l'hôpital. Réinventons les soins grâce à celles et ceux qui s'en plaignent. Chêne-Bourg: Georg Éditeur; 2024.
64. Haute Autorité de Santé. L'analyse des événements indésirables associés aux soins (EIAS). Mode d'emploi. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2021. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-09/guide_lanalyse_des_evenements_indesirables_associes_aux_soins_eias.pdf
65. Dijkstra RI, Roodbeen RTJ, Bouwman RJR, Pemberton A, Friele R. Patients at the centre after a health care incident: A scoping review of hospital strategies targeting communication and nonmaterial restoration. *Health Expectations* 2022;25(1):264-75. <https://dx.doi.org/10.1111/hex.13376>
66. Dijkstra-Eijkemans RI, Knap LJ, Elbers NA, Friele RD, Pemberton A. Patient perspectives on adverse event investigations in health care. *BMC Health Serv Res* 2024;24(1):1044. <https://dx.doi.org/10.1186/s12913-024-11522-x>
67. Etchegaray JM, Ottosen MJ, Aigbe A, Sedlock E, Sage WM, Bell SK, et al. Patients as partners in learning from unexpected events. *Health Serv Res* 2016;51 Suppl 3(Suppl 3):2600-14. <https://dx.doi.org/10.1111/1475-6773.12593>
68. Etchegaray JM, Ottosen MJ, Burrell L, Sage WM, Bell SK, Gallagher TH, Thomas EJ. Structuring patient and family involvement in medical error event disclosure and analysis. *Health affairs (Project Hope)* 2014;33(1):46-52. <https://dx.doi.org/10.1377/hlthaff.2013.0831>
69. Grissinger M. Including patients on root cause analysis teams: pros and cons. *P & T* 2011;36(12):778-9.
70. Ramsey L, McHugh S, Simms-Ellis R, Perfetto K, O'Hara JK. Patient and family involvement in serious incident investigations from the perspectives of key stakeholders: a review of the qualitative evidence. *J Patient Safety* 2022;18(8):e1203-e10. <https://dx.doi.org/10.1097/pts.0000000000001054>
71. Daucourt V, Van Huyen JB. Mesure de la satisfaction des patients-résidents et des familles en Ehpad et soins de longue durée. *Risques et Qualité* 2018;15(3):85-92.
72. Danish Center for Social Science Research, Jensen DC, Enemark MH, Røgeskov M, Fynbo L. [Enquête de satisfaction des usagers dans les établissements spécialisés pour adultes] København: VIVE og forfatterne; 2021. <https://www.vive.dk/media/pure/16847/6335304>
73. Brown H, University of Birmingham, Health Services Management Centre. A guide to capturing and using patient, public and service user feedback effectively. Birmingham: University of Birmingham; 2009. http://pure-oai.bham.ac.uk/ws/files/10495118/A_guide_to_capturing_and_using_patient_.pdf
74. 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 J Special Needs Educ* 2018;33(3):349-65. <https://dx.doi.org/10.1080/08856257.2017.1314111>
75. Jamieson Gilmore K, Corazza I, Coletta L, Allin S. The uses of Patient Reported Experience Measures in health systems: A systematic narrative review. *Health Pol* 2023;128:1-10. <https://dx.doi.org/10.1016/j.healthpol.2022.07.008>

76. Haute Autorité de Santé. Résultats de l'enquête sur l'utilisation des PROMs en ville ou en établissements de santé. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2023.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2023-04/iq_resultats_enquete_proms.pdf
77. Bastemeijer CM, Boosman H, van Ewijk H, Verweij LM, Voogt L, Hazelzet JA. Patient experiences: a systematic review of quality improvement interventions in a hospital setting. *Patient Related Outcome Measures* 2019;10:157-69.
<https://dx.doi.org/10.2147/prom.S201737>
78. Doyle C, Lennox L, Bell D. A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness. *BMJ open* 2013;3(1).
<https://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2012-001570>
79. Anhang Price R, Elliott MN, Zaslavsky AM, Hays RD, Lehrman WG, Rybowski L, *et al*. Examining the role of patient experience surveys in measuring health care quality. *Med Care Res Rev* 2014;71(5):522-54.
<https://dx.doi.org/10.1177/1077558714541480>
80. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. L'expression et la participation du mineur, de ses parents et du jeune majeur dans le champ de la protection de l'enfance. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis: ANESM; 2014.
https://www.has-sante.fr/jcms/c_2836142/fr/l-expression-et-la-participation-du-mineur-de-ses-parents-et-du-jeune-majeur-dans-le-champ-de-la-protection-de-l-enfance
81. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. La participation des usagers dans les établissements médico-sociaux relevant de l'addictologie. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis : ANESM; 2012.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/reco_expression_participation_usagers.pdf
82. Lochard Y. L'avènement des « savoirs expérientiels ». *La Revue de l'Ires* 2007;55(3):79-95.
<https://dx.doi.org/10.3917/rldi.055.0079>
83. Gardien E. Savoirs expérientiels et pair-aidance Dans: Interroger le médico-social: regards des sciences sociales [à paraître mai 2024]. Paris: Dunod; 2024.
84. Simon E, Halloy A, Hejoaka F, Arborio S. Introduction : la fabrique des savoirs expérientiels : généalogie de la notion, jalons définitionnels et descriptifs en situation. Dans: Les savoirs expérientiels en santé. Fondements épistémologiques et enjeux identitaires: Presses universitaires de Lorraine; 2019. p. 11-48.
85. Godrie B. Savoir expérientiel - Définition [En ligne] 2022.
<https://www.dicopart.fr/savoir-experientiel-2022>
86. Hejoaka F, Simon E, Halloy A, Arborio S. État de l'art des savoirs d'expérience. Dans: Les savoirs expérientiels en santé : fondements épistémologiques et enjeux identitaires: Presses universitaires de Lorraine; 2020. p. 49-74.
87. Borkman T. Experimental knowledge : a new concept for the analysis of self-help groups. *Soc Serv Rev* 1976;50(3):445-56.
88. Gardien E. Les savoirs expérientiels des patients de quoi s'agit-il ? En quoi peuvent-ils être utiles ? *Kinésithère Scientifique* 2022;643:5-11.
89. Gardien E. Savoirs expérientiels rares : de l'importance des pairs. Dans: La politique du Logement d'abord en pratique: Presses de Rhizome; 2022. p. 65-9.
90. Gardien E. Expériences et savoirs expérientiels. Séminaire Calenda EXPAIRs 2024-25. 2024.
91. Dewey J. *Democracy and Education. : An introduction to the philosophy of education.* : Macmillan Publishing; 1916.
92. Schütz A. *Collected papers Vol I et II.* The Hague: Martinus Nijhoff; 1962.
93. Abel K, Browner C. Selective compliance with biomedical authority and the uses of experiential knowledge. Dans: Locl M, Kaufert P, ed. *Pragmatic Women and Body Politics.* Cambridge: Cambridge University Press; 1998.
94. Prior L. Belief, knowledge and expertise: the emergence of the lay expert in medical sociology. *Sociol Health Illn* 2003;25:41-57. <https://dx.doi.org/10.1111/1467-9566.00339>
95. Akrich M. From Communities of Practice to Epistemic Communities: Health Mobilizations on the Internet. *Sociological Research Online* 2010;15.
<https://dx.doi.org/10.5153/sro.2152>
96. Aubé S, Thoër C. 4.3 La construction des savoirs relatifs aux médicaments sur Internet: étude exploratoire d'un forum sur les produits amaigrissants utilisés sans supervision médicale. Dans: Renaud L, ed. *Les médias et la santé: de l'émergence à l'appropriation des normes sociales.* Québec: Presses de l'Université du Québec; 2010. p. 239-66.
97. Thievenaz J, Tourette-Turgis C, Khaldi C. Analyser le "travail" du malade. *Education Permanente* 2013;195:47-58.
98. Godrie B. Révolution tranquille. L'implication des usagers dans l'organisation des soins et l'intervention en santé mentale. *Revue Fr Aff Soc* 2016;(2):89-104.
<https://dx.doi.org/10.3917/rfas.162.0089>
99. Gardien E. L'accompagnement et le soutien par les pairs. Grenoble: PUG; 2019.
100. Mazanderani F, Locock L, Powell J. Being differently the same: the mediation of identity tensions in the sharing of illness experiences. *Social Sc Med* 2012;74(4):546-53.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.10.036>
101. Boardman FK. Knowledge is power? The role of experiential knowledge in genetically 'risky' reproductive decisions. *Sociol Health Illn* 2014;36(1):137-50.
<https://dx.doi.org/10.1111/1467-9566.12048>
102. Pols J. Knowing Patients: Turning Patient Knowledge into Science. *Sci Technol Human Values* 2013;39(1):73-97.
<https://dx.doi.org/10.1177/0162243913504306>
103. Demailly L, Garnoussi N. Le savoir-faire des médiateurs de santé pairs en santé mentale, entre expérience, technique et style. *Sciences Actions Soc* 2015;N° 1(1):51-72.
<https://dx.doi.org/10.3917/sas.001.0051>
104. Briand C, St-Paul R-A, Dubé F. Mettre à contribution le vécu expérientiel des familles : l'initiative Pair Aidant Famille. *Sante Ment Que* 2016;41:177.

105. Gardien E. L'accompagnement et le soutien par les pairs Grenoble: Presses universitaires de Grenoble; 2017.

106. Gardien E. De l'utilité des groupes de pairs pour à produire des savoirs fondés sur l'expérience : l'exemple des entendeurs de voix. *Participations* 2018;22(3):29-51. <https://dx.doi.org/10.3917/parti.022.0029>

107. Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. Handicap et perte d'autonomie : de l'expérience à l'expertise. Mieux mobiliser les savoirs expérientiels. Dossier du participant. 5^{em} rencontres scientifiques de la CNSA pour l'autonomie. Paris: CNSA; 2018. https://www.cnsa.fr/documentation/dossier_participant_5es_rencontres_scientifiques.pdf

108. 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'herbergement et du logement. Paris: DIHAL; 2018. <https://www.federationsolidarite.org/images/stories/PDF/Guide-Developper-le-travail-pair.pdf>

109. Jouet E, Flora L, Las Vergnas O. Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. Note de synthèse. Pratiques de Formation – Analyses 2010;58-59:13-94.

110. 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 Publ* 2015;41-50.

111. Gross O, Pomey M-P, Vignault K, Tourette-Turgis C. Patient-expert. [Dossier]. *Rev Prat* 2015;65(9):1209-24.

112. Gardien E. Qu'apportent les savoirs expérientiels à la recherche en sciences humaines et sociales? *Vie Sociale* 2017;20(4).

113. 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. <https://dx.doi.org/10.3917/vsoc.191.0095>

114. Breton H. Interroger les savoirs expérientiels via la recherche biographique. Le sujet dans la Cité – Actuels 2017;6:25-41.

115. Gross O, Gagnayre R. Caractéristiques des savoirs des patients et liens avec leurs pouvoirs d'action : implication pour la formation médicale. *Rev Fr Pédagogie* 2017;201:71-82.

116. Dumez V, L'Espérance A. Beyond experiential knowledge: a classification of patient knowledge. *Soc Theory Health* 2024. <https://dx.doi.org/10.1057/s41285-024-00208-3>

117. Baeza C, Verhey JC, Crozet C, De Andrade V, Sannié T, Lambert T, d'Ivernois JF. Perception des signes précoces d'hémarthrose : vers une sémiologie personnelle issue des patients hémophiles sentinelles. *Educ Ther patient* 2014;6(2). <https://dx.doi.org/10.1051/tpe/2014016>

118. ATD Quart Monde. La démarche du croisement des savoirs et des pratiques avec des personnes en situation de pauvreté. Repères [En ligne] 2016.

119. Mouvement international ATD Quart Monde, Fabiani B, de Schauenburg C, van Breen H, Couder Y. « Ce que l'on dit doit faire changer notre vie ». Grande pauvreté, participation et accès de tous aux droits fondamentaux. Paris: Éditions Quart Monde; 2006.

https://www.cnle.gouv.fr/IMG/pdf/Doc_de_travail_europeen_ATD-Participation-Ce_que_l_on_dit.pdf

120. Agir tous pour la dignité (ATD quart monde). Charte du croisement des savoirs et des pratiques avec des personnes en situation de pauvreté et d'exclusion sociale. Pierrelaye : ATD Quart Monde; 2015.

<https://www.atd-quartmonde.org/wp-content/uploads/2015/07/Charte-du-Croisement-des-savoirs-ATD-Quart-Monde.pdf>

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

122. Porter L, Gibson F, Aldiss S, Morgan S, Stanton A, Carney S, *et al.* Bringing young people, health and social care professionals, transition champions and policymakers together through hybrid methods of participation: creating a space for shared understanding of what is required to improve young people's healthcare transition. *Health expectations* 2025;28(1):e70136. <https://dx.doi.org/10.1111/hex.70136>

123. Lambert A, Carrier S, Morin P. L'intégration des savoirs d'expérience dans les formations universitaires en travail social. L'exemple d'une école d'été intensive à l'École de travail social de l'Université de Sherbrooke au Québec. *Sociographe* 2025;89(1):25-38. <https://dx.doi.org/10.3917/graph1.089.0025>

124. Pieron M, Lacroix A, Chokron S, Demily C. Pour une recherche participative dans le trouble du spectre de l'autisme. *L'Encéphale* 2025. <https://dx.doi.org/10.1016/j.encep.2024.11.020>

125. Tracy K, Wallace SP. Benefits of peer support groups in the treatment of addiction. *Substance Abuse Rehabil* 2016;7:143-54. <https://dx.doi.org/10.2147/sar.S81535>

126. Lyons N, Cooper C, Lloyd-Evans B. A systematic review and meta-analysis of group peer support interventions for people experiencing mental health conditions. *BMC Psychiatr* 2021;21(1):315. <https://dx.doi.org/10.1186/s12888-021-03321-z>

127. Jouet E, Troisoef A, Las Vergnas O. Les savoirs expérientiels en santé mentale : entre monnaie d'échanges et objets frontières. *Le Partenaire* 2023;28(1):22-35.

128. Laval C. Parole(s) et savoir(s) des personnes directement concernées : l'exemple du programme expérimental " Un chez-soi d'abord". *Vie Sociale* 2018;20:73-84.

129. Estecahandy P. Un chez-soi d'abord : accompagner les personnes sans abri vers et dans leur logement. *La Santé en Action* 2020;451:46-9.

130. Haute Autorité de Santé. Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-

- social et sanitaire. Synthèse. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2020. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-09/has_49_reco_engagement_usagers.pdf
131. Jaeger M. Les nouvelles formes de participation des personnes accompagnées dans les instances de gouvernance et dans les formations. *Vie sociale* 2017;n° 19(3):13-25. <https://dx.doi.org/10.3917/vsoc.173.0013>
132. Fédération Québécoise des Centres de Réadaptation. La participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement : du discours à une action concertée. Montréal: Fédération Québécoise des Centres de Réadaptation.; 2013. <https://laressource.ca/images/ressources/Participation-sociale.pdf>
133. Zask J. Participer. Essai sur les formes démocratiques de la participation. Paris: Le Bord de l'eau; 2011.
134. Développement humain, handicap et changement social. Intégration, participation sociale et inclusion [Dossier]. *Revue Internationale sur les concepts, les définitions et les applications* 2004;13(1-2).
135. Fougereyrollas P. La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap. Laval: PUF Laval; 2010.
136. Haute Autorité de Santé. Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médicosocial et sanitaire. Argumentaire. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2020. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire
137. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Expression et participation des usagers dans les établissements relevant du secteur de l'inclusion sociale. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles Saint-Denis : ANESM; 2018. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2835072/fr/expression-et-participation-des-usagers-des-etablissements-relevant-du-secteur-de-l-inclusion-sociale
138. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médicaux-sociaux. La bientraitance : définition et repères pour la mise en oeuvre. Saint-Denis La Plaine: ANESM; 2008. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/reco_bientraitance.pdf
139. Groupement national de coopération Handicaps rares. Rapport d'enquête mesurant la satisfaction des personnes accompagnées et des proches aidants. Clichy: GNCHR; 2024. https://gnchr.fr/wp-content/uploads/sites/17/2024/01/GNCHR_Enquete-nationale-satisfaction_VF-web.pdf
140. Coulter A, Locock L, Ziebland S, Calabrese J. Collecting data on patient experience is not enough: they must be used to improve care. *BMJ* 2014;348:g2225. <https://dx.doi.org/10.1136/bmj.g2225>
141. Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public, Berkesse A, Boivin A, Descôteaux A, Dumez V, L'Espérance A, Karazivan P. Ensemble, je vais mieux. Livre blanc sur le partenariat avec les patients et le public. Principes de déploiement des fondements du modèle de Montréal. . Montreal: CEPPP; 2022. <https://ceppp.ca/wp-content/uploads/2022/10/livre-blanc-ceppp-4-octobre-2022.pdf>
142. Gross O, Gagnayre R. Diminuer les injustices épistémiques au moyen d'enseignements par et avec les patients : l'expérience pragmatiste de la faculté de médecine de Bobigny. *Revue canadienne de bioéthique* 2021;4(1):70-8. <https://doi.org/10.7202/1077628ar>
143. Dorsa M, Lacamoire T, Duvivier M, Zucchello A, Naiditch M, Sannié T, *et al.* Co-construction et « perspective patient » : la démarche d'intervention du Pôle de ressources en éducation thérapeutique du patient d'Île-de-France. *Éducation thérapeutique du patient* 2022;14(2):1-8. <https://dx.doi.org/10.1051/tpe/2023004>
144. Breton H. Savoirs expérientiels et narration : donation, acquisition, formalisation. *IUSV Education* 2024;23:106119.
145. Breton H. La reconnaissance des savoirs expérientiels du patient : repenser les capacités narratives en éducation thérapeutique. Dans: Cavaco C, ed. Reconnaissance, validation et certification des acquis de l'expérience au Portugal, France, Belgique et Italie. Lisboa: Instituto de Educação da Universidade de Lisboa; 2018. https://repositorio.ulisboa.pt/bitstream/10451/34147/1/Reconhecim ento_Valida% c3% a7ao e Certifica% c3% a7ao.pdf
146. Breton H, Rossi S. Récits de vie, réciprocité des savoirs et éducation thérapeutique. *Méd Mal Métab* 2017;Volume 11:612-5. [https://dx.doi.org/10.1016/S1957-2557\(17\)30145-1](https://dx.doi.org/10.1016/S1957-2557(17)30145-1)
147. Desprès C, Arène P, Carlier AL, Boissonnat Pelsy H. Rapport. Réflexions croisées Contribution à l'étude de la participation des personnes en situation de précarité dans les travaux et actions de lutte contre la précarité alimentaire : Chaire Agricultures Urbaines; 2023. <https://www.chaire-agricultures-urbaines.org/post/un-nouveau-rapport-sur-la-participation-des-personnes-en-situation-de-pr%C3%A9carit%C3%A9>
148. Berkesse A, Massot M, Simonet C, Jarno P, Besnier M. L'utilisateur partenaire et l'expérience patient, leviers d'analyse coopérative et écosystémique des organisations. *Soins Cadres* 2021;125:39-42. <http://dx.doi.org/10.1016/j.scad.2020.12.011>

Participants

Le groupe de travail a été constitué par appel à candidatures public, publié sur le site de la HAS.

Groupe de travail

Mme Catherine BAUMLIN-LEYI, usagère du système de santé

Mme Murièle CONORT, coordinatrice d'un pôle de médiation en santé pair

Mme Bénédicte DECHERF, cadre supérieure de santé

Mme Ève GARDIEN, maîtresse de conférences en sociologie

Dr Pauline GIRARD, médecin généraliste et maîtresse de conférences associée en médecine générale

Mme Christine HEIN, directrice qualité, certification et évaluation

Mme Emmanuelle HOCHE, usagère du système de santé

M. Ramon JIMENEZ, usager du système de santé

Mme Coralie MORIZET, usagère du système de santé

Mme Vanessa PEZE, psychologue, formatrice et enseignante vacataire

M. Florian QUILHAC, adjoint de direction qualité

Mme Fabienne RAGAIN GIRE, usagère du système de santé

M. Gilles ROBIC, usager du système de santé

M. Thomas SANNIER, usager du système de santé

M. Aurélien TROISOEUFS, ingénieur hospitalier

Groupe de lecture

M. Aziz ABERKANE, usager du système de santé
M. Gérard ABRAHAM, usager du système de santé
M. Lucien ANDRE, usager du système de santé
Mme Laura ARNAL, consultante en partenariat
M. Olivier BABOULAT, usager du système de santé
M. Ismaël BECHLA, chercheur
M. Alexandre BERKESSE, co-directeur du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public
Mme Carole BERTOUX, usagère du système de santé
Mme Julia BOIVIN, consultante formatrice
Dr Clara BOUTET, chercheuse
M. Christian COMTE, usager du système de santé
M. Christophe DEMONFAUCON, usager du système de santé
Dr Henri DUBOIS, usager du système de santé
M. Fabrice HURÉ, usager du système de santé
Mme Béatrice JACQUES, universitaire
Mme Mireille KERLAN, usagère du système de santé
Mme Pascale LAMBRECH, usagère du système de santé
Mme Christine LARRIEU, usagère du système de santé
Mme Delphine LE TURIONER, usagère du système de santé
Dr Patrick LARTIGUET, enseignant-chercheur en sciences de l'éducation

Mme Hélène LEDUC, usagère du système de santé
Mme Céline LETAILLEUR, paire formatrice et paire ingénieure de recherche
M. Fabrice MONTOYO, médiateur de santé pair
Mme Nadine NANAL, usagère du système de santé
Mme Amanda OLIVON, usagère du système de santé
Mme Estelle PAJANIPADEATCHTY, usagère du système de santé
Mme Muriel PRIAM, usagère du système de santé
Mme Apolline RADAN, travailleuse paire en santé mentale
Dr Philippine RODIER, usagère du système de santé
M. Philippe SAYER, usager du système de santé
M. Alexis SCIAUX, usager du système de santé
Mme Françoise SELLIN, consultante en santé
Mme Clarisse THIAW-SAMBOU, professionnelle exerçant en SRA
Mme Sylviane THUUS, usagère du système de santé
Pr Aurélie VAN HOYE, professeure de santé publique
Mme Fatima YATIM, chercheur

Remerciements

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

Abréviations et acronymes

HAS	Haute Autorité de santé
CDU	Commission des usagers
CVS	Conseil de la vie sociale
ESSMS	Établissements et services sociaux et médico-sociaux
PREMs	<i>Patient-Reported Experience Measures</i> ou mesures de l'expérience rapportée par les patients
PROMs	<i>Patient-Reported Outcome Measures</i> ou mesures des résultats rapportés par les patients

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

