



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

Guide pour les secteurs social, médico-social et sanitaire



Juin 2025

Sommaire

1. Préambule

2. Expérience patient

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

3. Savoir expérientiel

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

4. Conclusion

Annexe : méthode d'élaboration

Préambule

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

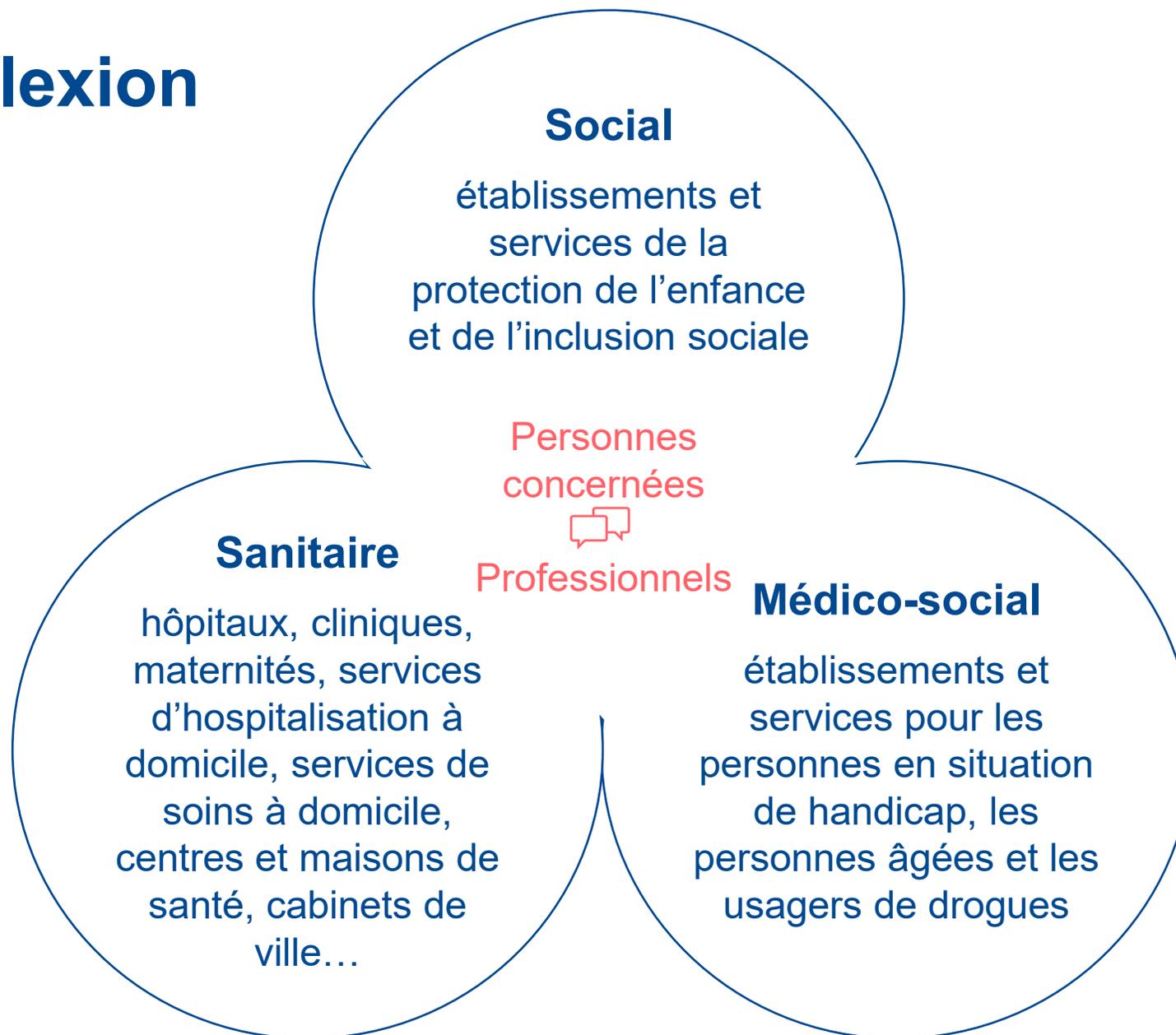
Le savoir expérientiel,
qu'est-ce que c'est ?

Conclusion



Préambule

Champ de réflexion





Précision de vocabulaire

Usager

Personne en situation de handicap

Personne accompagnée

Personne malade

Patient

« Toute **personne concernée**

- par une problématique sociale ou de santé,
- ou sollicitant un service sanitaire, médico-social, social ou préventif,

ainsi que ses proches, aidants ou représentants »
(HAS 2020)

Bénéficiaire

Personne précaire

Enfant protégé

Résident

Personne âgée

(...)



L'engagement ou la participation

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

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

Comment ?

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

L'engagement ou la participation

en partenariat
personnes + professionnels



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

Les personnes
agissent pour elles-
mêmes

Les personnes agissent
pour les autres

Exemples

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

Devenir membre d'un
groupe d'auto-
support

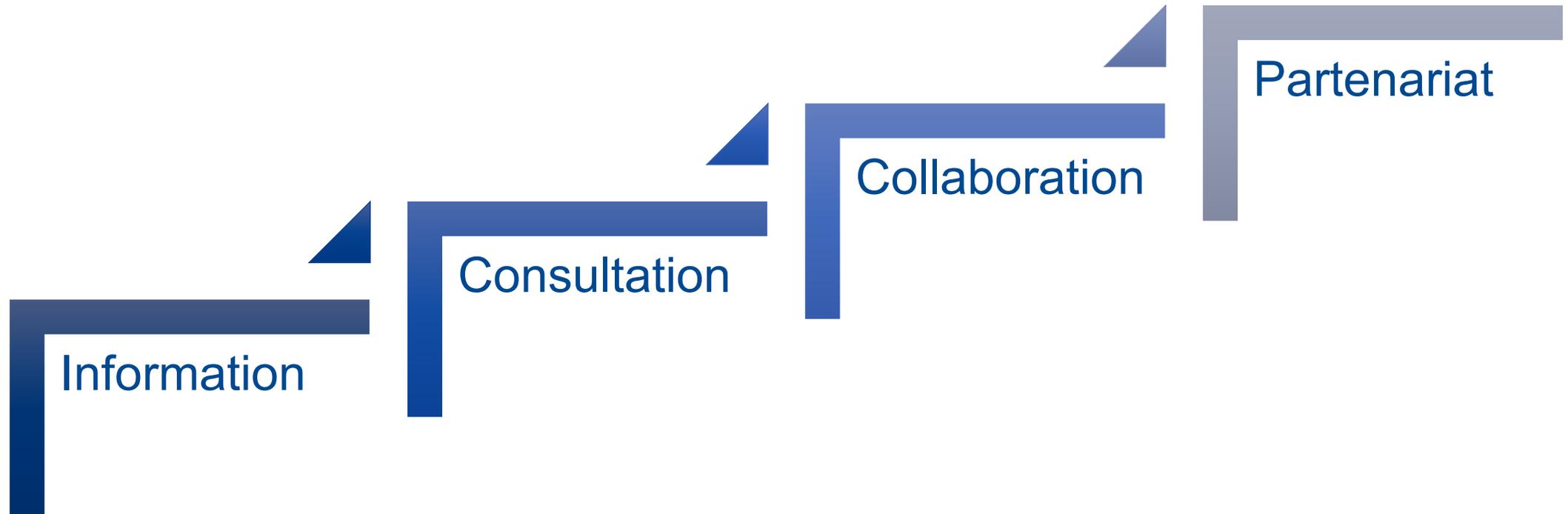
Rédiger son plan de
rétablissement en
psychiatrie

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

Participer à la
formation des futurs
médecins



Les degrés d'engagement ou de participation



Objectifs du guide

Clarifier des notions

- expérience patient
- savoir expérientiel



Reconnaître la parole

qu'elle exprime

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



Susciter l'engagement ou la participation

c'est-à-dire

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



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

L'expérience



L'expérience patient

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



Le savoir expérientiel

Les connaissances acquises par la réflexion sur l'expérience directe



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

L'expérience, source d'informations

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

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

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





L'expérience patient, c'est...

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

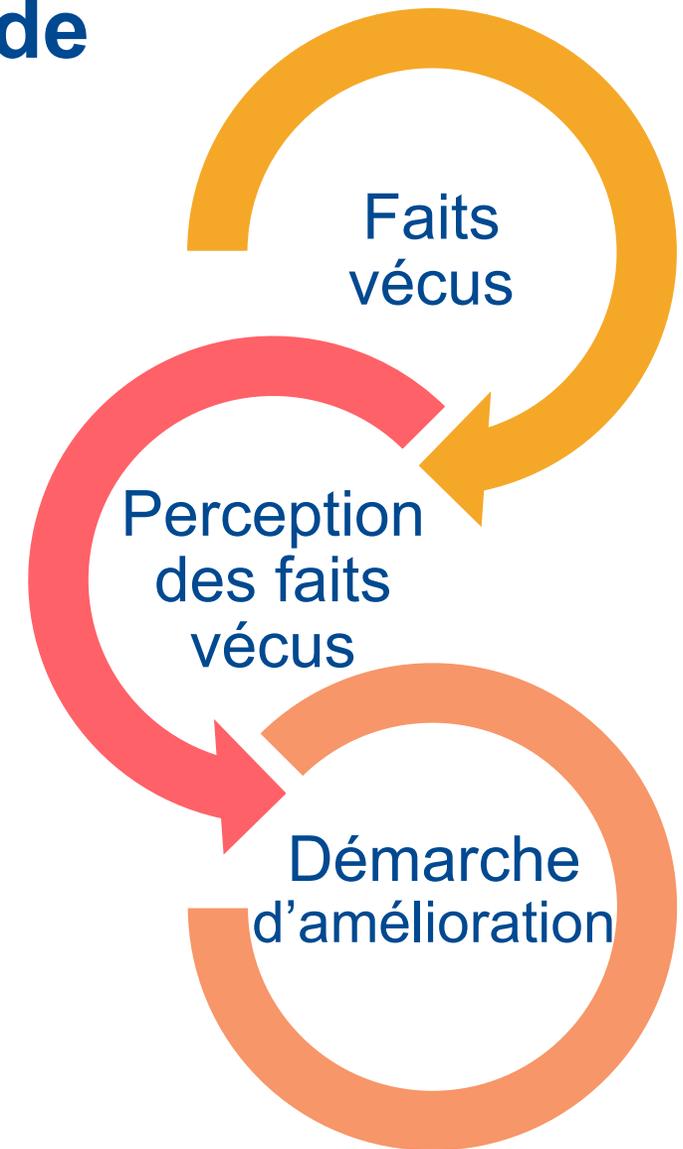
C'est : la **perception des personnes concernées** de la qualité de leurs soins ou de leur accompagnement. Elle est **recueillie** par des professionnels pour améliorer leurs pratiques et leur organisation.

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

Pour mieux se comprendre dans ce guide

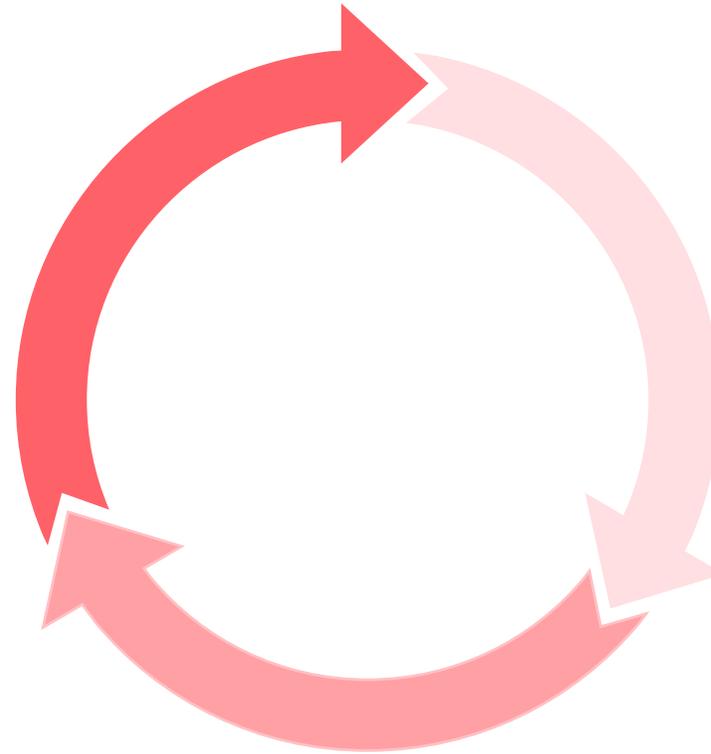
Nous proposons de distinguer :

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



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

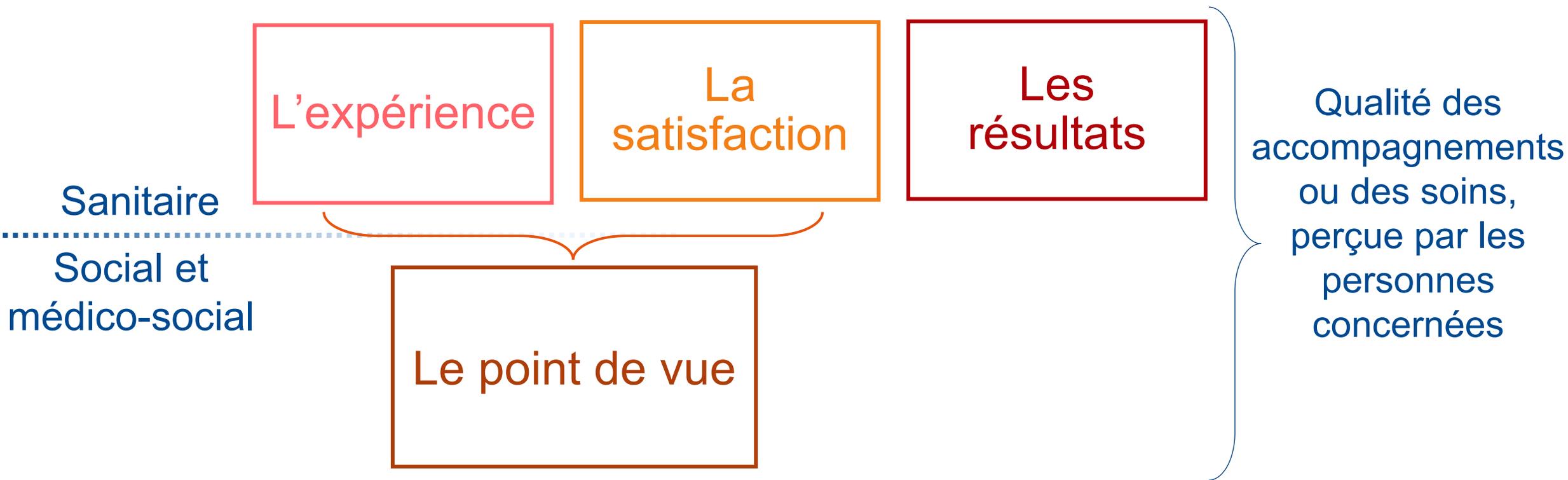
... les avis, ressentis, perceptions, idées d'amélioration des personnes concernées



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

... le vécu des faits

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



Points d'attention

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

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



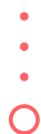
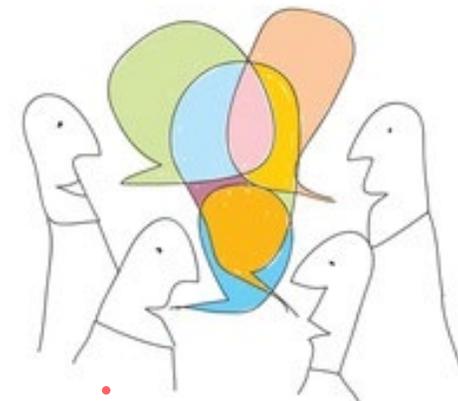


Prendre en compte
l'expérience patient
Pour quels effets ?

Prendre en compte l'expérience

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

c'est améliorer



La place des personnes

elles se sentent mieux écoutées, mieux soignées ou mieux accompagnées

▶ leur parole est légitimée



La qualité des soins et des accompagnements

et, plus globalement, la performance

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



La qualité de vie des professionnels

en redonnant du sens à leurs pratiques



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

Engagement et expérience se potentialisent

Niveau individuel



Engagement

Expérience

Exemples

- Un enfant pris en charge par l'aide sociale à l'enfance co-élabore son projet personnalisé avec un éducateur.
- Un patient à risque cardiovasculaire exprime ses préférences pour une prise de décision partagée avec son cardiologue.

- Une personne âgée dépendante est invitée à donner son récit des faits lors d'une réclamation dans un EHPAD.
- Un patient évalue ses résultats cliniques en remplissant un questionnaire.

Engagement et expérience se potentialisent

Niveau collectif



Engagement

Expérience

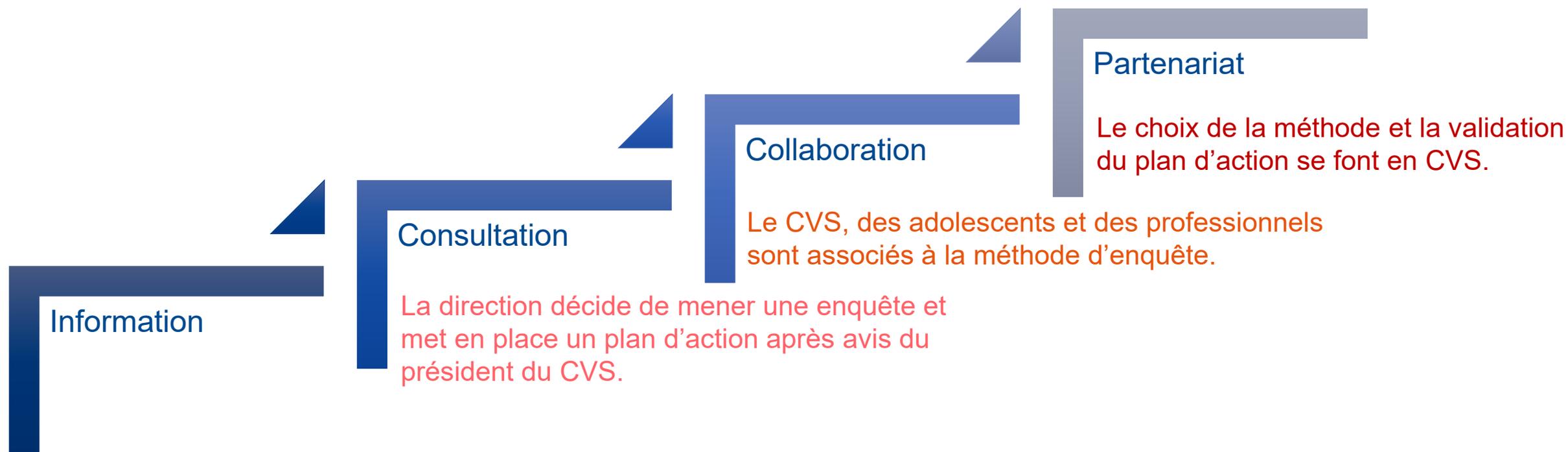
Exemples

- Une jeune femme porteuse de trisomie 21 apporte la réflexion de ses pairs et contribue aux réflexions du conseil d'administration d'une association gestionnaire d'établissements.
- Un usager de drogues accompagne d'autres usagers dans la réduction des risques en tant que pair-aidant.

- Des patients participent à un groupe de travail portant sur l'accueil du patient en ambulatoire.
- Dans un EHPAD, les élus au CVS sont impliqués dans l'élaboration d'un protocole à appliquer lors d'une hospitalisation non programmée d'un résident.

Passer de la consultation au partenariat : exemple dans un ITEP

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





Dans quelles conditions
prendre en compte
l'expérience patient ?

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

Avant

- légitimer la parole
- montrer qu'elle a de la valeur
- rassurer

> Reconnaître les personnes concernées

Pendant

- former les professionnels
- interroger tout le monde
- diversifier les méthodes de recueil

> Interroger la finalité, le sens

Après

- faire un retour
- prendre réellement en compte pour s'améliorer

> Rééquilibrer les rapports de pouvoir



À retenir sur l'expérience patient

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

Enjeux

- Améliorer la qualité.
- Développer les capacités d'agir des personnes.
- Rendre les personnes partenaires dans leurs soins et leurs accompagnements.
- Donner du sens aux pratiques professionnelles.



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



Définitions du savoir expérientiel

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

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

Exemples de savoirs expérientiels

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

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

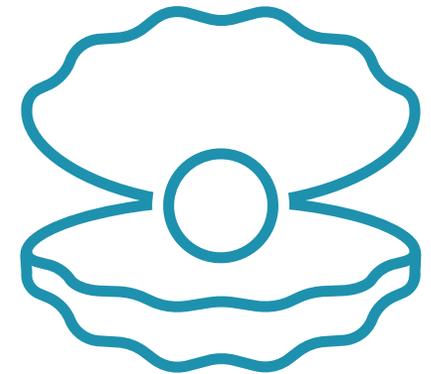
Exemple 3 : Des femmes s'enseignent mutuellement à reconnaître les signes de violence conjugale (par exemple, espionnage des relations, chantage, etc.).



Définition du savoir expérientiel rare

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

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



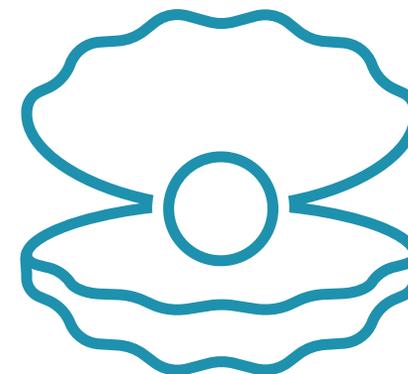
Exemples de savoirs expérientiels rares

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

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

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

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



Comment transformer des expériences en savoirs expérientiels ?



Les savoirs expérientiels s'élaborent par la réflexion

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

D'autres façons de décrire les savoirs des patients



Gross et Gagnayre
(2017)

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



Dumez et
L'Espérance (2024)

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



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

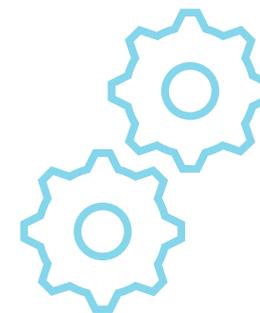
Qu'attend-on de la mobilisation des savoirs expérientiels ?



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



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



Les institutions se transforment et innovent.



Savoir expérientiel
Quel apport à l'engagement
ou la participation ?

Les savoirs expérientiels mobilisés dans l'engagement



Soutien et accompagnement
par les pairs



Formation des professionnels



Représentation en institution,
défense des droits



Recherche et innovation



Éducation thérapeutique et
psychoéducation



Participation à des groupes de
travail sur des projets



Design de biens et de
services, ingénierie



Élaboration des politiques
publiques

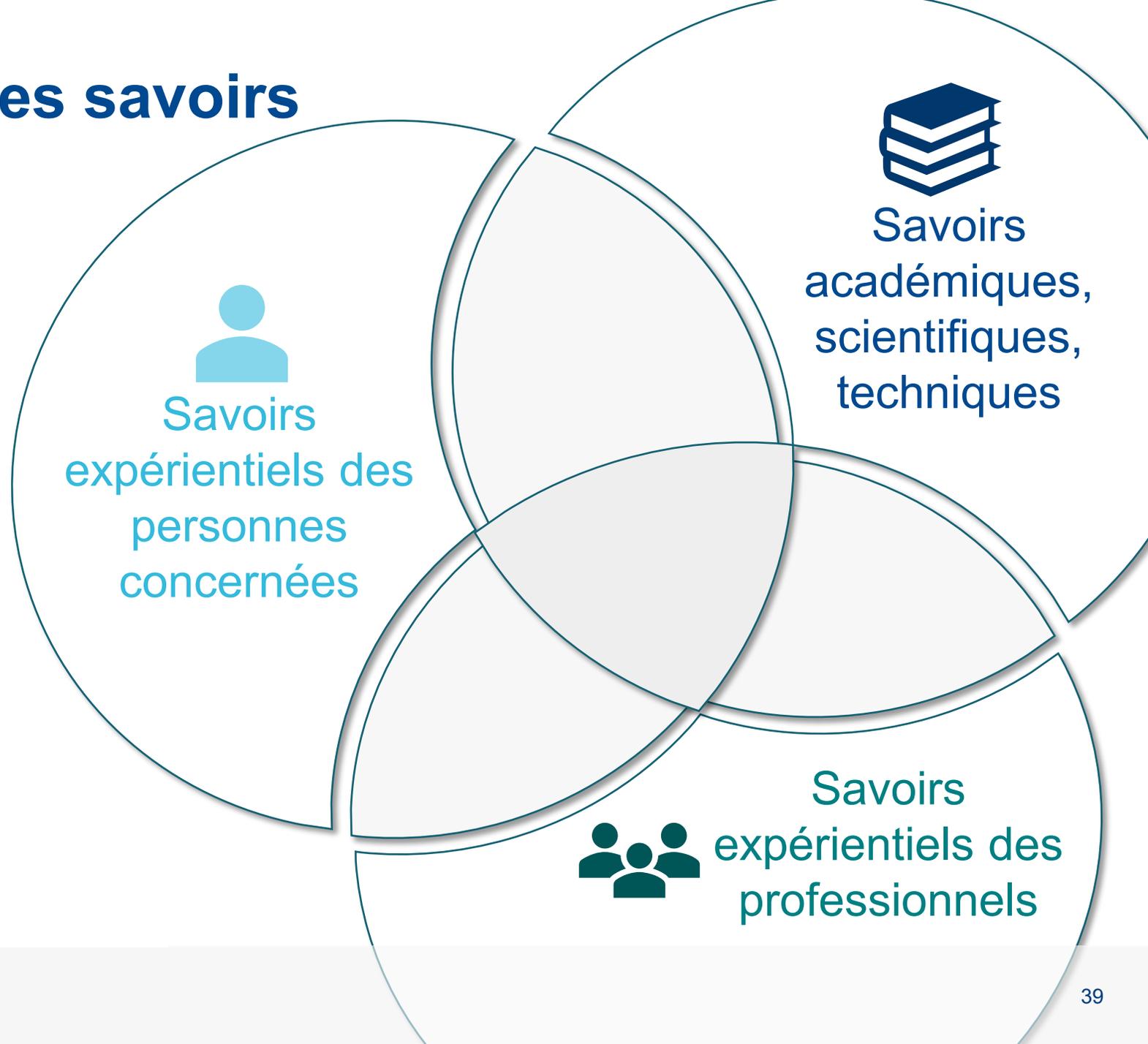


Audits de services sociaux,
médico-sociaux, sanitaires

La complémentarité des savoirs

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

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



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

Travail entre :

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



Constitution d'un
collectif apprenant



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



Conditions pour mobiliser et reconnaître les savoirs expérientiels

Méthodologiques

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

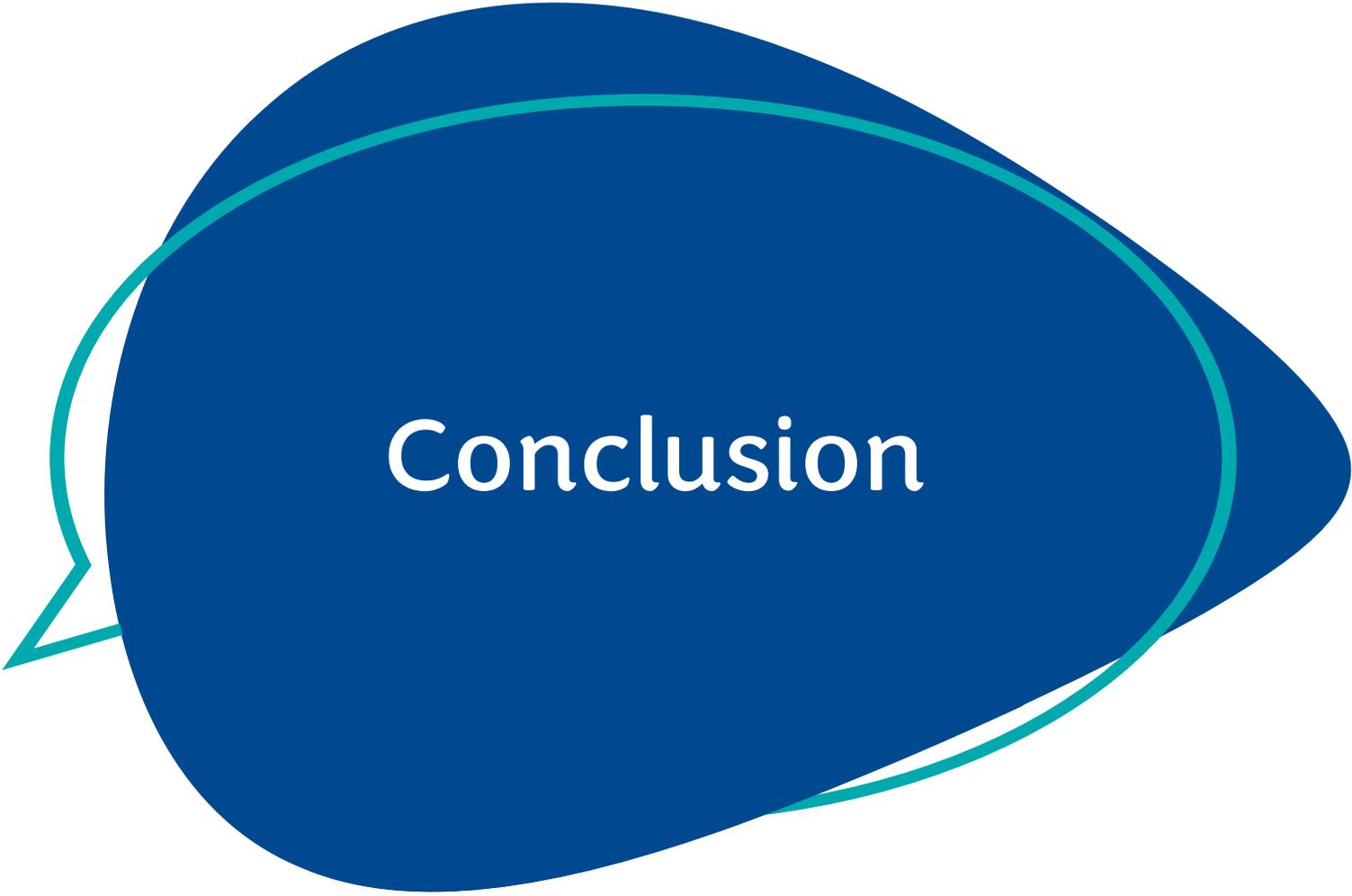
Éthiques

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



À retenir sur les savoirs expérientiels

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



Conclusion



Conclusion sur l'expérience patient et le savoir expérientiel

Reconnaissance de la parole

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

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

Partenariat

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

- ▶ Partage du pouvoir de décision.



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

Annexe : méthode l'élaboration

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

Retrouvez
tous nos travaux sur

www.has-sante.fr

