Savoirs expérientiels des patients à l'hôpital

Les recherches francophones sur leur expression à l'hôpital

Arlette DE CARVALHO

Université de Lille, Laboratoire CIREL, Trigone EA 4354, Faculté PsySef, Département des Sciences de l'Education et de la Formation. Hôpital Simone Veil, Eaubonne

DOI : https ://doi.org/10.17184/eac.9957

Résumé : L'émergence des savoirs expérientiels des patients amène à repenser les pratiques professionnelles dans l'univers du soin. L'objectif principal de cette revue de la littérature est d'explorer et d'analyser les connaissances scientifiques disponibles en langue française concernant l'expression des savoirs expérientiels des patients en milieu hospitalier. Cette démarche s'inscrit dans un cadre méthodologique rigoureux, reposant sur les recommandations PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses). Grâce aux vingt-quatre publications étudiées nous avons pu recenser les résultats issus de recherches empiriques depuis vingt ans sur cette thématique. Si les résultats ont permis d'identifier des facteurs facilitant l'expression des savoirs expérientiels des patients, ils nous ont également éclairé sur les obstacles et amené réfléchir sur les tensions épistémologiques que suggèrent ces résultats.

Mots-clés : Savoirs expérientiels des patients, expression, revue de littérature, hôpital

Abstract: The emergence of patients' experiential knowledge leads to a rethinking of professional practices in the healthcare sector. The main objective of this literature review is to explore and analyze the scientific knowledge available in French regarding the expression of patients' experiential knowledge in the hospital. This approach is part of a rigorous methodological framework, based on the PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses) recommendations. Thanks to the twenty-four publications studied, we were able to identify the results of empirical research over the past twenty years on this topic. While the results have helped identify factors facilitating the expression of patients' experiential knowledge, they have also shed light on the obstacles and led us to reflect on the epistemological tensions suggested by these results.

Keywords: Patients' experiential knowledge, expression, literature review, hospital

1 Introduction

Depuis des décennies, les pratiques soignantes connaissent une évolution paradigmatique majeure, marquée par la reconnaissance progressive du patient comme acteur clé du système de soins. Cette évolution s'appuie notamment sur la valorisation des savoirs expérientiels, entendus comme les connaissances spécifiques développées par

les patients à partir de leur vécu avec la maladie et leurs interactions avec les dispositifs de soins. Loin de se limiter à une perspective subjective, ces savoirs représentent une ressource complémentaire aux savoirs professionnels, ouvrant la voie à une redéfinition des rapports entre soignants et soignés. En France, tout commence avec la loi du 4 mars 2002 relative au droit des malades, la loi dite Kouchner, nom du ministre de la santé de l'époque. Cette loi, en garantissant des droits aux usagers du système de santé, fait naître le principe de « démocratie sanitaire ». Des droits individuels et collectifs deviennent alors des principes à inclure dans le système de soin, avec, entre autres la naissance de la Commission de la Relation avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC) qui deviendra, en 2016, la Commission Des Usagers (CDU). Parallèlement l'arrivée de l'éducation thérapeutique du patient est un grand pas dans le milieu hospitalier. En effet, dans un système organisé plutôt pour guérir, l'acte de prévenir, soin à part entière, n'est que rarement la mission des soignants hospitaliers. En s'inscrivant dans la prévention secondaire et tertiaire (Ivernois & Gagnayre, 2013, p. 10) l'éducation thérapeutique devient une pratique de santé, légiférée en 2009 avec la loi Hôpital Patient Santé Territoire. Toutefois, dans le milieu hospitalier, l'expression des savoirs expérientiels demeure encore insuffisamment formalisée et intégrée. Le développement du pouvoir d'agir des patients est intimement associé à la « conscience et la confiance progressives accordées à ces savoirs » (Berkesse, 2022, p. 19). Aujourd'hui encore, « les modalités pour y parvenir n'en restent pas moins des sujets de controverses » (Lartiguet, 2022, p. 7). Alors de quoi parle-t-on ? Le patient, tout comme le soignant, est « un acteur de changements qui s'opèrent », il n'est plus le simple « consommateur de santé » mais bien un « producteur » (Ivernois & Gagnayre, 2013, p. 28). Cet acteur de changement dispose de savoirs dit « expérientiels », en référence à l'expérience, l'expertise de la vie avec la maladie, que l'on peut nommer « savoirs incarnés ». En réalité, aujourd'hui, les patients sont rarement conviés à partager leurs expertises mais plutôt à témoigner, ce que Tourette-Turgis appelle le « témoin alibi » du discours des autres (2015, p. 42). L'enjeu scientifique est alors d'analyser les modalités d'expression des savoirs expérientiels des patients en milieu hospitalier, afin d'en comprendre les déterminants et les effets sur les pratiques de soins. Cette revue de la littérature a choisi de se concentrer exclusivement sur les études empiriques réalisées en France. En effet, les modalités de participation et d'expression des savoirs des patients varient considérablement selon les systèmes de santé, rendant nécessaire une approche localisée pour éviter les biais liés à des transferts conceptuels non adaptés. Cette revue s'inscrit dans le cadre d'un processus de recherche doctorale visant à explorer les modalités d'expression des savoirs expérientiels des patients à l'hôpital. Le milieu hospitalier constitue un contexte privilégié pour cette étude en raison de la densité des interactions cliniques, de la structure hiérarchique des relations soignants-soignés et de la vulnérabilité inhérente à la situation d'hospitalisation. Ce protocole a pour objectifs de recenser les articles qui abordent la manière de « dire » l'expérience patient, d'identifier les leviers et obstacles à cette expression de savoirs mais aussi de réfléchir sur les tensions épistémologiques que suggèrent ces résultats.

2 Méthodologie reposant sur les recommandations PRISMA-ScR

L'objectif principal de cette revue de la littérature est d'explorer et d'analyser les connaissances scientifiques disponibles en France concernant l'expression des savoirs expérientiels des patients en milieu hospitalier. Plus précisément, cette revue vise à identifier les modalités d'expression des savoirs expérientiels à l'hôpital, la manière dont ils sont dits ou tus. Cette scoping review a été conduite selon le cadre méthodologique d'Arksey et O'Malley (2005), tel que complété par Levac *et al.* (2010), et suit les recommandations PRISMA-ScR (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews) (Page *et al.*, 2021).

La question de recherche qui guide cette revue de la littérature est la suivante : de quelle manière, d'après les résultats de recherches en France, les savoirs expérientiels des patients sont-ils exprimés en milieu hospitalier ? La recherche documentaire s'est concentrée sur la base de données Google Scholar. Le choix de recourir à Google Scholar, pour cette revue systématique, s'appuie sur plusieurs considérations méthodologiques et pratiques. Google Scholar est une plateforme de recherche académique transversale, couvrant un large éventail de disciplines. Un des principaux avantages de Google Scholar est sa capacité à indexer les articles en langue française et son accessibilité constitue un atout majeur. Enfin, Google Scholar est reconnu pour être « un *outil puissant* », et recommandé dans le cadre de nos recherches (Haddaway *et al.*, 2015). La recherche a été conduite à partir d'une combinaison de termes en lien avec les concepts clés, dont l'équation de recherche est la suivante :

(« expérience patient » OR « savoir expérientiel patient ») AND (« hôpital » OR « milieu hospitalier ») AND (« partage » OR « expression »)

Nous avons défini les critères d'inclusion et d'exclusion suivants :

- Critères d'inclusion :

Articles de recherche français publiés entre 2005 et 2024 ;

Études empiriques (qualitatives et/ou quantitatives) traitant de l'expression des savoirs expérientiels en milieu hospitalier.

- Critères d'exclusion :

Articles théoriques ou éditoriaux sans données empiriques ;

Publications non disponibles en texte intégral.

La méthode repose sur une démarche rigoureuse depuis l'identification des études jusqu'à leur synthèse finale (Page *et al.*, 2021). Après une recherche sur Google Scholar, nous avons supprimé les doublons et avons éliminé les articles non reliés au sujet de recherche avant d'appliquer les critères d'inclusion et d'exclusion lors d'une première lecture du titre et du résumé, suivie d'une lecture intégrale pour confirmer la pertinence. L'analyse finale suit une approche thématique, organisée autour des principaux résultats extraits, permettant de dresser une cartographie des connaissances dispo-

nibles. Un diagramme en figure 2.1 propose une représentation visuelle du processus de sélection des études selon la déclaration PRISMA. (Page *et al.*, 2021).

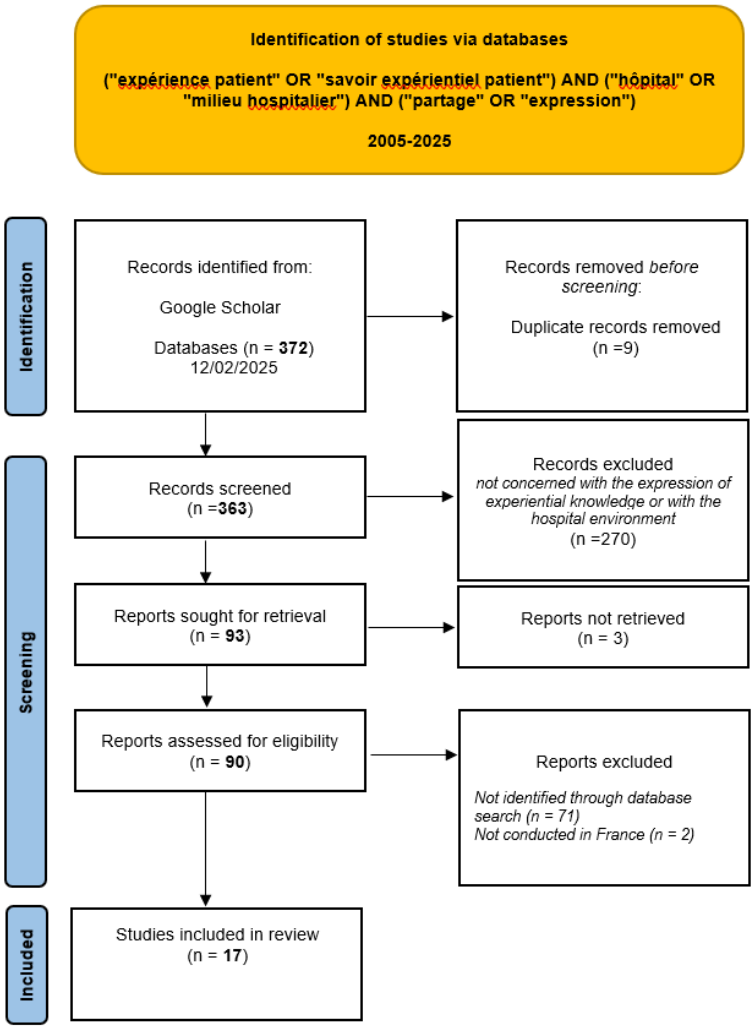
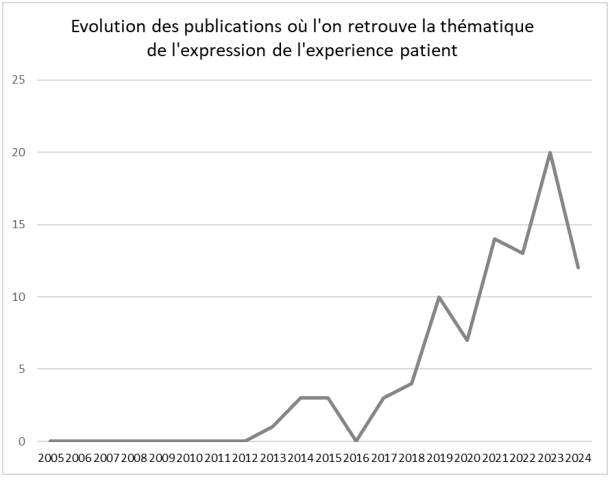


Figure 2.1 : Représentation visuelle de notre processus de sélection des études selon la déclaration PRISMA

3 Résultats

3.1 Caractéristiques des études retenues

La recherche documentaire a été réalisée sur Google Scholar afin d'identifier les publications pertinentes sur le thème de l'expression de l'expérience patient à l'hôpital. Cette recherche a permis de recenser un total de 372 documents. Une première étape d'analyse a consisté à éliminer les doublons, réduisant ainsi le corpus à 363 documents. Au fur et à mesure des étapes, 90 documents ont été retenus dont la répartition sur ces vingt dernières années montre une forte augmentation des articles de recherche sur la thématique (graphique 3.1.1).



Graphique 3.1.1 : Evolution des publications où l'on retrouve la thématique de l'expression de l'expérience patient depuis vingt ans.

Une dernière phase de sélection a consisté à exclure les documents ne présentant pas de résultats issus de recherches empiriques, ceux qui n'ont pas été réalisés en France, ainsi que ceux ne portant pas explicitement sur le milieu hospitalier. Cette sélection a permis de constituer un corpus final de dix-sept publications, qui font l'objet d'une analyse approfondie dans le cadre de cette revue de la littérature. Parmi les publications étudiées, nous avons recensé quatorze études qualitatives, et trois études quantitatives. Toutes ces recherches n'ont été publiées qu'à partir de 2019. Trois articles, seulement, sur les dix-sept étudiés sont co-écrits par des patients partenaires, des proches aidants ou des représentants des usagers.

3.2 Dire son vécu

Dire son expérience, pour un patient, n'est pas anodin. C'est un acte de subjectivation, de reconnaissance et parfois de résistance. Ce « dire », qu'il prenne la forme du récit, du témoignage, du dialogue ou de la participation à un espace collectif, constitue une condition essentielle à l'émergence des savoirs expérientiels. De Carvalho & Beauvais Azzaro (2024), en étudiant les réunions soignants-soignés en psychiatrie, insistent sur la nécessité de créer des espaces où les patients peuvent dire des « choses », même

en dehors des cadres de soin traditionnels. Ce « dire », souvent fragile, peut devenir une ressource pour les équipes soignantes, à condition de ne pas être immédiatement requalifié ou récupéré. En effet, Vandevelde-Rougale & Humbert (2023), soulignent que ces prises de parole ne vont jamais de soi : « la dépossession de la parole » est encore à l'œuvre dans bien des espaces de soin. Il ne s'agit donc pas seulement de permettre aux patients de parler, mais aussi de reconnaître ce qu'ils disent comme porteur de savoir. Parler de son expérience permet aussi de la transformer.

Dans les travaux de Gaborit *et al.* (2021), le récit de soi en éducation thérapeutique n'est pas seulement une description du vécu ; il devient un levier d'ajustement biographique, une mise en sens. Le « dire » participe alors d'un travail identitaire. Mais il peut aussi se heurter à des formes de cadrage. Bruneau *et al.* (2021) montrent que dans certains dispositifs, ce sont les soignants qui fixent les règles du récit, en déterminant ce qu'il est pertinent de dire ou non. Ainsi, la parole du patient peut être à la fois valorisée et canalisée. Dire son expérience, c'est enfin la partager. En fait, l'expression des savoirs expérientiels s'ancre dans des espaces où la parole des patients peut émerger, circuler et être reconnue comme légitime. Ces formes d'expression prennent souvent appui sur des dispositifs narratifs ou dialogiques. Ces paroles permettent aux patients de sortir d'une position d'objets de soin pour devenir acteurs et auteurs de leur propre récit.

3.3 Les leviers de l'expression des savoirs expérientiels patients

L'expression des savoirs expérientiels des patients semble être favorisée, entre autres, par la pratique de l'éducation thérapeutique. Sept des vingt-quatre publications abordent cette approche, la considérant comme un levier essentiel pour renforcer le rôle du patient en tant que partenaire de soins (Voyen *et al.*, 2020). Bruneau *et al.* (2021) évoquent une nécessaire « symétrie » et une hybridation des savoirs entre soignants et usagers. En générant un « conflit sociocognitif », cette approche permettrait aux patients d'exprimer leur expertise en pointant les insuffisances informationnelles des prescriptions médicales. Cette symétrie relationnelle est également soulignée par Legobien *et al.* (2023), qui insistent sur la nécessité de créer un environnement où chacun se sent légitime pour s'exprimer. Au-delà de la relation clinique, Michel *et al.* (2022) suggèrent que cette dynamique devrait être encouragée à tous les niveaux, clinique, organisationnel et stratégique. Enfin, De Carvalho & Beauvais Azzaro (2024) mettent en avant l'importance d'un « environnement capacitant », d'une posture soignante dialectique et d'une dynamique inclusive favorisant la prise de parole.

3.4 Les obstacles à l'expression des savoirs expérientiels des patients

Bien que l'éducation thérapeutique du patient soit perçue comme un premier pas vers un partenariat fondé sur les savoirs expérientiels, son appropriation reste inégale. Une étude souligne que cette démarche « ne va pas de soi », notamment en raison du degré variable d'adhésion des soignants à l'implication des patients, y compris parmi ceux déjà sensibilisés ou formés à l'éducation thérapeutique (Voyen *et al.*, 2020). Delanoë-Vieux *et al.* (2019) expliquent que ces nouvelles conceptions du rôle de l'usager suscitent encore de nombreuses résistances. Voyen *et al.* (2020) rapportent qu'un tiers des médecins acceptent avec réserve une collaboration égalitaire avec les patients

dans la prise de décision thérapeutique, et que 6 % y sont même fermement opposés. De plus, si la motivation des patients repose sur leur capacité à influer sur les comportements des soignants, une étude révèle que, dans 95 % des cas, les retours d'expérience sont bien documentés mais n'aboutissent pas à des actions concrètes (Gross *et al.*,_ 2020). Sergent (2023) confirme que le partenariat patient ne repose pas sur l'ajout de « quelques patients dans une réunion » mais sur un véritable processus participatif et réflexif engagé dans les « différents niveaux de l'institution ». La participation des patients dépend des contextes institutionnels selon Yatim & Sebai (2023), qui déplorent une hétérogénéité des engagements dépendante des structures de soins. En effet, Vandevelde-Rougale & Humbert (2023) alertent sur des injonctions perçues comme déconnectées des réalités hospitalières. Dalex *et al.* (2023) mettent en évidence l'impact organisationnel, qui peut induire une confusion et un sentiment d'abandon chez les patients. Enfin, ils mettent en garde contre les discussions sur le patient menées sans lui, renforçant ainsi le fossé entre soignants et usagers.

3.5 Retombées et impacts du partage des savoirs expérientiels des patients

Si un consensus se dégage sur la valeur ajoutée de l'expression des savoirs expérientiels, les bénéfices attendus varient. Pour certains, il s'agit simplement de recueillir l'avis du patient, pour d'autres, le patient est un interlocuteur réflexif à part entière, contribuant au raisonnement clinique (Jouet *et al.*, 2023). Toutefois, cette transformation du rôle du patient ne fait pas l'unanimité. Tous les professionnels ne sont pas prêts à partager leur leadership avec les patients (Voyen *et al.*, 2020). La mise en place d'une véritable symétrie des interactions reste un défi (Bruneau *et al.*, 2021). Enfin, l'intégration des savoirs expérientiels des patients dans les pratiques impacte directement la culture organisationnelle et le positionnement des professionnels. Certains peuvent être tentés de « corriger » les récits des patients en y superposant leur propre interprétation (Delanoë-Vieux *et al.*, 2019), soulignant ainsi la nécessité d'une reconnaissance authentique et d'un dialogue ouvert entre soignants et patients. Et c'est grâce à leur étude sur le rôle des facteurs contextuels des organisations de santé dans le développement de la confiance interpersonnelle des patients envers leur médecin, qu'Isseki & Brasseur, préconisent, aux managers en santé, la prise en compte de tous ces facteurs (2023). Dans cette même logique, parmi les six établissements étudiés, Yatim & Sebai expliquent que la dynamique de la participation est en lien direct avec « des conditions organisationnelles favorables » (2023).

4 Discussion

L'état de la littérature mené dans le cadre de cet article s'est volontairement centré sur les articles de recherches empiriques français et publiés au cours des vingt dernières années. Ce choix, bien que permettant de valoriser la production scientifique française et d'assurer une pertinence contextuelle des données mobilisées, n'est pas sans introduire certaines limites qu'il convient de reconnaître. Tout d'abord, cette restriction exclut, de fait, une part de la littérature internationale, notamment anglo-saxonne pourtant riche de données. Par ailleurs, l'exclusion systématique des contributions théoriques ou éditoriales a limité la revue aux seules données empiriques. Ce parti pris, cohérent avec l'objectif de fonder l'analyse sur des résultats concrets, prive néanmoins la revue

d'un dialogue plus nourri avec les cadres conceptuels structurants de notre objet de recherche. Ces limites n'enlèvent toutefois rien à l'intérêt de l'état de l'art réalisé, qui offre une vision actualisée et contextualisée de la recherche empirique en France sur la thématique de l'expression, bien spécifiquement, des savoirs expérientiels des patients, à l'hôpital.

Le contexte hospitalier place souvent les patients dans une position de vulnérabilité, dépendants des décisions médicales, et à l'écart des codes institutionnels. Cette situation peut limiter leur capacité à exprimer librement leurs perceptions, ressentis ou préférences. Paradoxalement, c'est aussi dans cet espace, marqué par l'intensité des interactions soignants-soignés, que ces savoirs prennent une valeur essentielle pour adapter les soins aux réalités individuelles. En effet, nous reconnaissons aujourd'hui que les patients, au cours de leurs soins, construisent des « connaissances en situation » (Tourette-Turgis, 2015, p. 91). Cependant, parmi les différentes problématiques ciblées par cet état de l'art, nous retrouvons l'inégale reconnaissance de ces savoirs. Sans toujours être nommée comme telle, cette dernière interroge les conditions d'accessibilité et de reconnaissance de la parole des patients dans les pratiques de soin. Elle invite à une réflexion sur les configurations professionnelles qui permettent, ou non, d'accueillir ces savoirs comme ressources légitimes dans la relation.

L'ambivalence évoquée, selon laquelle la parole du patient est à la fois valorisée et canalisée, met en lumière un paradoxe récurrent dans les dispositifs de reconnaissance des savoirs expérientiels. D'un côté, le discours institutionnel valorise de plus en plus la parole des patients, la considérant comme une ressource pour améliorer la qualité des soins, humaniser les pratiques médicales et renforcer la démocratie sanitaire. D'un autre côté, cette parole ne s'exprime jamais dans un vide, mais dans des cadres déjà structurés par des normes professionnelles, des attentes implicites et des rapports de pouvoir. Ces résultats soulignent l'importance de ne pas réduire la reconnaissance des savoirs expérientiels à une simple intention déclarative. Le fait que certains soignants puissent être tentés de « corriger » les récits des patients en y projetant leur propre interprétation selon Delanoë-Vieux et al, met en évidence une forme de contrôle symbolique de la parole, qui peut nuire à l'authenticité du dialogue. Cette tendance révèle les limites d'une reconnaissance asymétrique, où la légitimité du discours reste conditionnée par l'approbation des professionnels. Pour qu'un véritable dialogue émerge, il est nécessaire de créer des conditions favorables à une co-construction des savoirs. Ces éléments convergent vers l'idée que la valorisation des savoirs expérientiels nécessite un engagement structurel des organisations de santé, dépassant les seules interactions individuelles. La reconnaissance authentique de la parole des patients suppose ainsi une transformation des cultures professionnelles et des dispositifs institutionnels dans lesquels elle s'inscrit.

La production de parole reste alors un enjeu fragile dépendant d'un environnement capacitant, mais aussi d'une posture soignante dialectique (A. De Carvalho & Beauvais Azzaro, 2024). Mettre en mots une expérience, c'est lui conférer un sens. Parler, c'est transformer une situation vécue en un récit cohérent ce qui permet d'être reconnu par l'autre. Dans le cadre des savoirs expérientiels des patients, l'acte de dire peut à la fois être un moyen d'émancipation, en donnant une voix à l'expérience singulière, mais

aussi un acte normé, où le patient peut être contraint de se conformer à des attentes plus institutionnelles, un témoin, un alibi. Dire son vécu est un processus complexe et systémique, au sens de Morin (2005) qui invite à comprendre que la parole ne se limite pas à la transmission d'une information, mais qu'elle s'inscrit dans un réseau de relations entre l'individu et le monde. En effet, chaque acte de langage est imbriqué dans des interconnexions multiples, où chaque parole est à la fois le produit de l'histoire personnelle et celui des influences sociales et culturelles. Ainsi, l'expression des savoirs expérientiels des patients, à l'hôpital, dépasse la seule restitution d'un vécu personnel : elle devient un acte dialectique, où la subjectivité et l'objectivité se rencontrent et s'enrichissent mutuellement. L'enjeu est bien collectif, c'est un apprentissage qui bouscule les postures et implique des évolutions organisationnelles et culturelles hospitalières.

5 Conclusion

Ces dernières années, les travaux scientifiques consacrés au partenariat patient se sont multipliés, traduisant une prise de conscience collective émergente quant à l'importance des savoirs issus de l'expérience de la maladie et des parcours de soin. Cette évolution ne se limite pas à une reconnaissance conceptuelle de ces savoirs dits « expérientiels ». Loin de rester des objets passifs d'analyse ou de témoignage, de plus en plus de patients s'engagent aujourd'hui dans une démarche réflexive et structurée, exprimant leurs savoirs de manière autonome, légitime et pertinente dans divers espaces ; qu'il s'agisse des lieux de soins, des dispositifs de formation ou des projets de recherche. Elle appelle à une reconfiguration des relations entre les différents acteurs, dans laquelle l'expression des savoirs expérientiels des patients devient un acte de participation, voire de co-construction des pratiques et des politiques de santé.

Si les savoirs font désormais l'objet d'une reconnaissance croissante dans la littérature scientifique, leur expression, entendue comme mise en mots, ou narration demeure une dimension encore peu explorée. La majorité des travaux se concentrent sur leur reconnaissance institutionnelle, leur utilité en santé ou leur intégration dans les dispositifs de soins et d'enseignement. En revanche, peu d'études interrogent les conditions concrètes qui permettent (ou entravent) le « dire » de l'expérience : comment ces savoirs prennent forme, à travers quels langages, dans quels espaces, avec quelles médiations. Ce relatif angle mort peut s'expliquer par le fait que l'expression est souvent considérée comme un principe qui « va de soi », préalable à l'analyse ou à l'objectivation. Or, elle constitue en soi un enjeu épistémique et politique majeur : faire entendre une voix, se reconnaître comme sujet d'un savoir, accéder à un environnement capacitant pour le formuler. C'est précisément ce déplacement de focale, du contenu vers les modalités de son expression, que cette revue a souhaité opérer. Dans ce contexte, notre volonté de poursuivre les recherches sur l'expression des savoirs expérientiels des patients se trouve renforcée. Il nous semble essentiel de soutenir cette dynamique en accompagnant les patients dans la structuration de leurs savoirs, tout en formant les professionnels à leur intégration dans les processus de décision. Ce double mouvement, empowerment des patients d'une part, transformation des pratiques professionnelles d'autre part, semble être la condition d'une appropriation réelle et équitable du partenariat patient. C'est en favorisant la reconnaissance pleine

et entière des patients comme sujets sachants, parlants et opérants, que l'on pourra construire un système de santé plus collaboratif.

Bibliographie

Arksey, H., & O'Malley, L. (2005). Scoping studies : Towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*, *8*(1), 19-32.

Bruneau, C., Génolini, J., & Terral, P. (2021). Gérer et utiliser les asymétries relationnelles en éducation thérapeutique du patient : La coordination soignants-patients dans la conception d'un programme d' …. *Revue française des affaires sociales*, *Query date : 2025-02-12*

De Carvalho, A., & Beauvais Azzaro, M. (2024). La réunion soignants-soignés en psychiatrie : Des « Choses » à dire. Étude sur la production de parole des soignés, du point de vue des soignants. Recherches & éducations. https://doi.org/10.4000/12zls

Colloque international sur le partenariat de soin avec les patients & Éducation, formation, travail, savoirs (Éds.). (2022). *Le partenariat en santé : Savoirs croisés entre patients, proches aidants, professionnels et chercheurs*. Seli Arslan.

Dalex, E., Nicou, D., Barrena, F., Salvi, C., & … (2023). Expérience de transition vécue par les patients avec une maladie oncologique lors de la pose d'un dispositif d'accès veineux implantable : Une recherche exploratoire. *Recherche en soins …*, *Query date : 2025-02-12 13 :31 :09*.

Delanoë-Vieux, C., Coirié, M., Coubard-Millot, J., & … (2019). L'expérience du patient en design, une ressource pour la conception d'un parcours d'hospitalité dans un hôpital neuf. *La place de l'usager en …*, *Query date : 2025-02-12 13 :31 :09*.

Gaborit, É., Terral, P., Génolini, J., & Forté, L. (2021). Récit de soi en éducation thérapeutique du patient : Valoriser des biographies ajustées au registre clinique. *Santé publique*, *Query date : 2025-02-12 13 :31 :09*.

Gross, O., Agostini, B., Belleval, P., Cavé, I., Citrini, M., & … (2020). La sécurité liée aux soins : Écarts entre l'expérience et la satisfaction de patients hospitalisés à partir d'entretiens menés par des représentants d'usagers. *Revue d'Épidémiologie …*, *Query date : 2025-02-12 13 :31 :09*

Haddaway, N. R., Collins, A. M., Coughlin, D., & Kirk, S. (2015). The Role of Google Scholar in Evidence Reviews and Its Applicability to Grey Literature Searching. *PLOS ONE*, *10*(9), e0138237. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0138237

Isseki, B., & Brasseur, M. (2023). Le rôle des facteurs contextuels des organisations de santé dans le développement de la confiance interpersonnelle des patients envers leur médecin. *Question (s) de Management ?*, *Query date : 2025-02-12 13 :31 :09*. https://www.cairn.info/revue-questions-de-management-2023-1-page-31.htm

Ivernois, J.-F. d', & Gagnayre, R. (2013). *Apprendre à éduquer le patient : Approche pédagogique*.

Jouet, E., Troisoeufs, A., & Vergnas, O. L. (2023). Les savoirs expérientiels en santé mentale : Entre monnaie d'échanges et objets frontières. *Le partenaire*, *Query date : 2025-02-12 13 :31 :09*. https://hal.science/hal-04084772/

Legobien, A., Martin, H., Bontemps, V., Maroni, J., & … (2023). Co-construction d'un dispositif d'ETP mono et polypathologique dans un centre municipal de santé. *Sante Publique*, *Query date : 2025-02-12 13 :31 :09*. ca414b218145\&WT.tsrc=email\&WT.mc_id=crn-ar-SPUB_234\&contenu=article

Levac, D., Colquhoun, H., & O'Brien, K. K. (2010). Scoping studies : Advancing the methodology. *Implementation Science*, *5*(1), 69. https://doi.org/10.1186/1748-5908-5-69

Michel, P., Dadon, I., Thual, G., Baumlin-Leyi, C., & … (2022). Les voies/voix plurielles pour développer le « partenariat patient » et l'« expérience patient » aux Hospices civils de Lyon. *Risques & …*, *Query date : 2025-02-12 13 :31 :09*.

Morin, E. (2005). *Introduction à la pensée complexe*. Édition du Seuil.

Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., … Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 statement : An updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ*, *372*, n71. https://doi.org/10.1136/bmj.n71

Sergent, L. (2023). 5. Patient pantin ou partenaire, deux études à l'hôpital. *Intervention sociale*, *Query date : 2025-02-12 13 :31 :09*. https://shs.cairn.info/article/ERES_SERGE_2023_01_0101

Tourette-Turgis, C. (2015). *L'éducation thérapeutique du patient : La maladie comme occasion d'apprentissage*. De Boeck.

Vandevelde-Rougale, A., & Humbert, P. (2023). De la dépossession de la parole à la parole retrouvée : Perspectives croisées dans le secteur de la santé. *Nouvelle revue de psychosociologie*, *Query date : 2025-02-12 13 :31 :09*. https://www.cairn.info/revue-nouvelle-revue-de-psychosociologie-2023-2-page-15.htm

Voyen, M., Nguyen-Thi, P., Germain, L., & ... (2020). Connaissance, perception et définition du concept « patient partenaire de soins » : Qu'en pensent les acteurs impliqués en éducation thérapeutique ? Résultats d' …. *Le partenariat de soin …*, *Query date : 2025-02-12 13 :31 :09*. https://orbi.uliege.be/bitstream/2268/247949/1/Revue_patient_partenaire_Analyse_N1_2020.p

Yatim, F., & Sebai, J. (2023). De la démocratie en santé à l'innovation sociale. Les apports potentiels du codesign pour une coproduction des services publics de santé. *Politiques & management public*, *Query date : 2025-02-12 13 :31 :09*. https://www.cairn.info/revue-politiques-et-management-public-2023-4-page-445.htm