

Promouvoir et mettre en œuvre une culture du partenariat en santé en Île-de-France

RAPPORT D'AVANCEMENT - PHASE 2
SEMINAIRE DU 05 JUIN 2025





1 Introduction

Le projet «Promouvoir et mettre en œuvre une culture du partenariat en santé en Île-de-France» s’inscrit dans une dynamique collective visant à transformer les pratiques en santé, en s’appuyant sur la coopération entre patients, aidants, professionnels et chercheurs.

Le séminaire du 5 juin 2025 s’inscrit dans la phase 2 de cette démarche. À partir des enjeux, besoins, freins et leviers identifiés lors de la phase 1, les participants ont travaillé à la construction d’une vision commune du partenariat en santé en Île-de-France, et ont amorcé les bases d’une plateforme régionale dédiée aux pratiques de partenariat.

Ce compte rendu restitue les productions collectives et les perspectives ouvertes par cette journée.

2 Les participants



110 acteurs concernés par le partenariat en santé

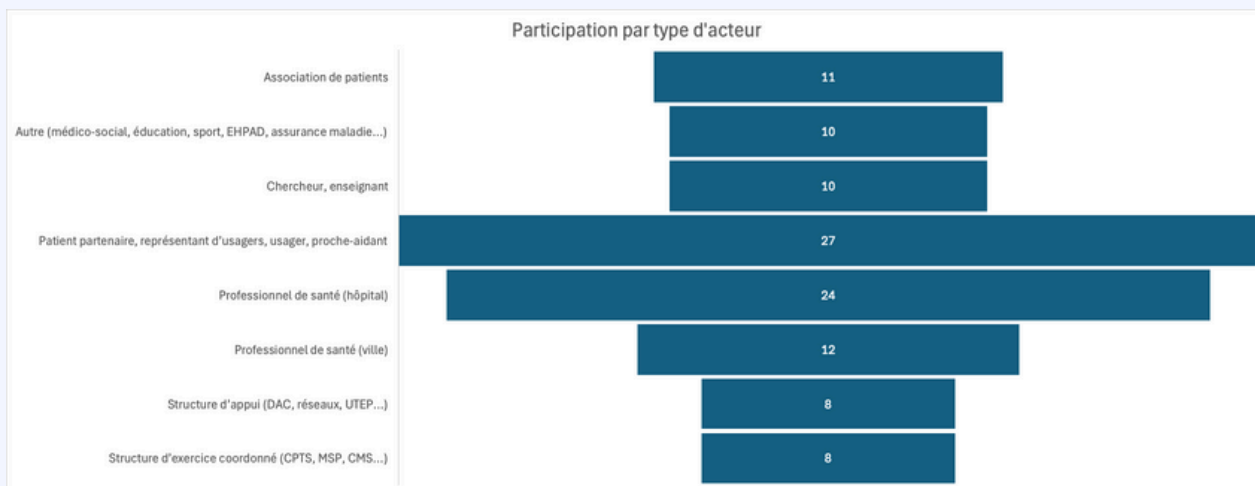
ABDOU, Aïman (Leps -UR3412) ; ANSELME, Michel (Rofsed) ; ARCHER, Annie (AFM-Telethon) ; ATRI, Hazem (Clinique du Château d'Herblay) ; BAKAYOKO, Jocelyne (AMPPE93) ; BAUDRY, Olivier (AFM-telethon) ; BENBOUJAZIZ, Manelle (Centre hospitalier de Saint-Denis) ; BENHAMOU, Guillaume ; BERNARD, Camille (DAC 94 OUEST) ; BIAGINE, Beatrice (APHP GHU Nord) ; BLASCO, Philippe (RoFSED. Hôpital Necker PARIS) ; BOKOBZA, Perla ; BONOT, Patricia (Argos 2001) ; BOUHALA, Djamilia (LHSS) ; BOUSSARD, Anne Sophie (GHU Paris psychiatrie & neurosciences) ; BOUSSARD, blandine (Argos 2001) ; BRITO, Carolina (Coordetp95) ; CADIOU, Christophe ; CANALE, Claudine (Poids plumes france) ; CHAIRON, Suresh (France rein IdF) ; CHASTAINGT, Caroline ; CLAIRON, Suresh (FRANCE REIN) ; CLAUDEL, christine (Fondation Amis de l'atelier) ; CONRAD, Enola (Hôpital National de la Vision des 15-20) ; DAMIENS, Christine ; DE BELIZAL, Valérie ; DE JESUS, Anne (Gustave Roussy) ; DE MULATIER, Carole ; DECOTTIGNIES, Audrey (UTEP Paris Saclay) ; DENIZ, Sevil (UTEP Gonesse) ; DEVULDER, Delphine (FRANCE PSORIASIS) ; DIVIN, Maria (GHT Confluence) ; DJARRA, Baya (Communauté de communes du Val d'Essonne - CCUE) ; DOS SANTOS, CHRISTELLE (UDAF 94 et URAF IDF) ; ELGHOZI, Bernard (URPS / CPTS) ; FRANCIS-OLIVIERO, Florence (Irdes) ; FRANTZ, Justine (Centre de prévention AGIRC ARRCO) ; GACEK, mélanie (HPR Bullion) ; GADJIGO, Hawa ; GANNE, Delphine (Fondation paralysie cérébrale) ; GARCIN, Laure (Ch Versailles) ; GERBER EGEA, Claire (CH de BLIGNY) ; GIBON, Clémence (CLIC DE NANTERRE) ; GIRAUD, Julie 5FAS IdF) ; GOYARD, Louis ; GROSS, Olivia (USPN) ; GUEDMI, Jeannette (AFA) ; GUENAOU, Laure (AMPPE93) ; HAENTJENS, Brigitte ; HAJJI, HANANE (mairie de Bourg la reine) ; HANNEBERT, Virginie (INSTITUT CURIE) ; HEYMÈS, Christine (Hopital Mignot / Vaincre la Mucoviscidose) ; INGREMEAU, Manuela (sindefi) ; JANNIN, Michel (Association Schizo-oui ! Maison des usagers de Saint anne) ; JULLIEN, Stéphanie (RESICARD) ; KANDALAFT, Christele (Bientôt contractualisée sur un projet de santé publique art 51) ; LACHENY, Hélène (CMP Rambouillet 78) ; LAFAY, Marion (Centre Hospitalier de Versailles) ; LAROCHE, Frédérique (Direction de la Qualité, GHU Paris Saclay) ; LASSALLE, Saadia (UTEP GHU Sorbonne Université) ; LEBEAULT, Pauline (HAD Fondation Oeuvre de la Croix Saint Simon) ; LEBLANC, Britt (CH PLAISIR) ; LEFKI, Marika ; LEGOBIEN, Anthony (Marie du Blanc-Mesnil) ; LESTOQUOY, Mathias (Association de Coordination et d'appui sanitaire 78) ; LOMBRIL, Pierre (LEPS-UR3412) ; LOUBERE, Delphine (La Châtaigneraie) ; LUCAS-MARTINI, Léa (Hôpital Cognacq-Jay) ; MABILLE, Laurent ; MAIGA, Assita (Association IKAMBERE/ SITE IGICALI) ; MARAHABA, ISMAEL MOGNE DAHO ; MASSÉ, Julie (Université Sorbonne Paris Nord/Université de Sherbrooke) ; MATHY, Aurélie (SER Diabete IDF) ; MAUNY, Valérie (DAC 92 CENTRE) ; MEDANI, Aïcha ; MERIGOU, Aurore (SEMAPHORE SANTE 92 NORD) ; MOKDAD, petra (M2A DAC Paris Centre) ; MOLINS, Manon (Assurance Maladie) ; MONVOISIN, clemence (Bol d'air 93) ; MONZIER, Christian (ARGOS 2001) ; MORELLE, Julia (SCUF) ; MOHAMAD ABOUBAIRGATARIA (MSP Miriam Makeba) ; NIRO-VOILLOT, Mickael (Ville d'Aubervilliers) ; PERRIAU, Clara (Association CIDE) ; PIQUION, Maya (Cité de la santé Universcience) ; POT, Estelle (Association CIDE) ; POUGHEON, Dominique (Unviersité Sorbonne Paris Nord - LEPS UR3412) ; PRIAM, Muriel ; PRIM, Julien (STARAQS) ; QUENTIN, Géraldine (Croix rouge française) ; RENAULT-TESSIER, Evelyne (Institut Curie) ; ROCHER, Sylvie (Ville de Saint Denis) ; ROY, Celine ; SAKHO, Louis (Sickelink, vertigo) ; SAMELSON, Laurence (DigiLence) ; SANNIE, Thomas (FAS IdF) ; SCHAAR, Barthemely (GHT 78 Sud) ; STRNAD, Fabrice (CH Gonesse) ; TAN, Alexandre (Groupe Hospitalier Diaconesse Croix Saint Simon) ; TATARD, Hervé ; TROISOEUFS, Aurélien (GHU Paris) ; VALENTIN, Erva-Edenne (Centre Municipal de Santé Louise Michel) ; VERRECCHIA, Tonino ; VICENT LEDOY, Paola (Phare West Robert Debré) ; VIDIL, Laure-Hélène (CPTS Neuilly-sur-Seine) ; VILLEMONTÉ DE LA CLERGERIE, Diane ; VINCENT, Adélaïde (France Assos Santé IdF) ; VINOLAS, Aurore (Unicancer) ; YAHIAOUI, florence (Aph) ; ZAMADI, Najate (CMS Pespue Aubervilliers)

NEPPEL, Corentine ; PRAT, Adèle (ARS IdF)

GIRAUD, Julie ; VINCENT, Adélaïde ; SANNIE, Thomas (France Assos Santé IdF)

DORSA, Mariana ; LACAMOIRE, Tiffany ; DUVIVIER, Marie ; LIMBOURG, Andréa ; FERRARI, Sylvie ; NAIDITCH, Michel ; TRAYNARD, Pierre-Yves ; (Pôle de ressources en ETP IdF)

ABDOU, Aïman ; GROSS, Olivia ; LOMBRIL, Pierre (LEPS-UR3412)



3 Déroulé de la journée



3.1 Ouverture

La journée a débuté par un mot d'accueil de Corentine Neppel, directrice adjointe en charge de la démocratie en santé et du projet régional de santé à l'ARS Île-de-France, qui a rappelé le contexte et les objectifs du projet.

Thomas Sannié, président de France Assos Santé Île-de-France, a souligné l'importance du partenariat en santé comme levier de transformation du système. Il s'est dit agréablement surpris par la mobilisation, tant en nombre qu'en diversité, et a salué la continuité de l'engagement depuis le lancement du projet — ce qui, selon lui, reste assez rare.

3.2 Présentation et animation des travaux

Le programme de la journée a été présenté par Pierre-Yves Traynard, superviseur du Pôle ETP IdF.

L'animation de l'ensemble du séminaire a été assurée par les membres de l'équipe du Pôle ETP : Mariana Dorsa, Tiffany Lacamoire, Marie Duvivier et Andrea Limbourg, avec le soutien logistique de Sylvie Ferrari.

Depuis la conception et la préparation en amont jusqu'à la facilitation des séquences en plénière et en ateliers, l'équipe a veillé à garantir un cadre de travail coopératif et fidèle à l'esprit du partenariat porté par le projet.

3.3 Accueil et introduction interactive

Lors de l'accueil, les participants ont été invités à découvrir les résultats de la phase 1 du projet à travers une déambulation libre parmi une série de panneaux.

Ces panneaux présentaient les grands enseignements issus des séminaires, focus groupes et webinaires précédents : enjeux, pratiques existantes, freins, leviers, attentes et besoins exprimés par les acteurs de terrain.

Pour favoriser les échanges dès l'arrivée, chaque participant s'est vu remettre une question liée aux contenus exposés. Leur mission : trouver la réponse sur les panneaux, puis retrouver les autres personnes ayant reçu la même question afin de constituer un sous-groupe pour démarrer les travaux.

Ces sous-groupes ont été composés de manière volontairement hétérogène, en réunissant des patients, des aidants, des professionnels de ville et d'hôpital, des acteurs du médico-social, des chercheurs, des représentants d'institutions, des structures associatives, des pairs-aidants. Ce premier temps visait à ancrer la journée dans une logique d'interconnaissance, de partage et de mise en mouvement collective.



3.4 Construire ensemble la vision francilienne du partenariat en santé



Le cœur de la journée a été consacré à un travail collectif de co-construction d'une vision partagée du partenariat en santé en Île-de-France, à partir des représentations et des expériences des participants, enrichies par des apports issus de la littérature.

◉ TEMPS 1 Atelier en sous-groupes : poser les fondations

L'ensemble des participants (patients, aidants, professionnels de ville et d'hôpital, chercheurs, représentants associatifs...), ont travaillé en sous-groupes hétérogènes autour d'un canevas commun présenté sous forme de carte mentale, organisé selon quatre dimensions :

Les principes fondateurs du partenariat :

Quelles valeurs, postures, règles du jeu pour un vrai partenariat ?

Pratiques à valoriser :

Quelles pratiques incarneraient une vision francilienne du partenariat ? Quels exemples ?

Quelles pratiques ne peuvent pas être considérées comme du véritable partenariat ?

Les spécificités de chaque contexte :

Partenariat dans les structures de santé, dans la ville, dans l'hôpital, avec des publics en situation de précarité, dans l'enseignement et la recherche, avec les citoyens etc



3.4 Construire ensemble la vision francilienne du partenariat en santé

► TEMPS 1 Atelier en sous-groupes : poser les fondations

Chaque groupe a ainsi produit une carte collective de sa vision du partenariat, à partir des échanges et expériences croisées de ses membres.



3.4 Construire ensemble la vision francilienne du partenariat en santé

TEMPS 1

Atelier en sous-groupes : poser les fondations

À partir des productions des huit groupes, une carte mentale synthèse a été élaborée. Elle vise à rendre visible, de manière structurée et accessible, l'ensemble des éléments clés identifiés collectivement pour une vision francilienne du partenariat en santé.

Elle constitue une représentation partagée de ce que les acteurs franciliens souhaitent promouvoir comme culture du partenariat en santé.

Dans les pages qui suivent, chacune de ces dimensions est détaillée, à partir des formulations exactes des participants, regroupées, synthétisées et organisées pour refléter la richesse et la cohérence des contributions.



[Cliquez ici pour y accéder](#)



3.4 Construire ensemble la vision francilienne du partenariat en santé

Les principes fondateurs du partenariat : valeurs, postures, règles du jeu pour un vrai partenariat

- **Co-construction, coopération, collaboration :**

Faire ensemble à tous les niveaux : co-décision, co-action, co-gestion. Favoriser la concertation, la complémentarité, le croisement des regards, la participation citoyenne.

- **Symétrie relationnelle :**

Tendre vers des relations horizontales, plus symétriques possibles : égalité, équité, équilibre des pouvoirs et confiance mutuelle.

- **Reconnaissance et valorisation des savoirs :**

Reconnaître les savoirs expérientiels et professionnels : respect et reconnaissance des savoirs et expériences mutuelles ; partage et complémentarité des savoirs, expertises et compétences. Faire confiance dans les savoirs de l'autre, favoriser l'apprentissage mutuel, la transversalité, et reconnaître ces apports y compris financièrement.

- **Participation effective des patients partenaires :**

Garantir une présence active : « rien sur nous sans nous », pas de réunion d'équipe sans patient partenaire.

- **Engagement et implication :**

Reconnaître la temporalité du partenariat : envie de faire ; volonté partagée ; engagement et implication dans la durée ; reconnaissance des temps mobilisés.

- **Attitudes et postures relationnelles :**

Adopter une posture de bienveillance, écoute, disponibilité, sincérité, respect, empathie, tolérance, acceptation, réciprocité, réflexivité (savoir se remettre en question, être bousculé collectivement), humilité, dialogue constructif et ouverture à l'autre.

- **Souplesse et spontanéité dans la relation :**

Favoriser les rencontres informelles, la convivialité, l'improvisation, l'adaptation, la réactivité, la solidarité, l'entraide, le compromis, le respect des choix.

3.4 Construire ensemble la vision francilienne du partenariat en santé

Les principes fondateurs du partenariat : valeurs, postures, règles du jeu pour un vrai partenariat

- **Temporalité et environnement facilitant :**

Accepter le caractère progressif : le partenariat se construit, sa mise en œuvre nécessite du temps et de l'adaptation au rythme de chacun. Créer des environnements qui en facilitent l'émergence.

- **Communication, transparence et partage :**

Utiliser une communication non violente, des échanges constructifs, partager l'information et la rendre accessible à tous.

- **Accessibilité et inclusion :**

Favoriser un partenariat ouvert à tous, sans discrimination, respectant le pluralité, la diversité, l'individualité. Développer la littératie en santé : outiller les acteurs pour établir un langage commun

- **Objectifs partagés et cadre commun :**

S'accorder sur des objectifs, des règles, des stratégies et un cadre clair et équitable.

- **Rôles visibles et reconnus :**

Identifier et connaître les acteurs et interlocuteurs. Définir une place claire à chacun : patients, familles, aidants, professionnels, RU, associations, institutions, chercheurs...

- **Statut et reconnaissance formalisée :**

Permettre le choix entre bénévolat, contrat, prestation... Et assurer la valorisation financière.

- **Changement de culture et engagement institutionnel :**

Faire du partenariat le fil conducteur des politiques de santé à tous les niveaux institutionnels, au-delà de l'Île-de-France.

L'ARS devrait donner l'exemple et travailler avec les patients dans les projets dans la durée. Idem pour la HAS, les départements, etc. Cela suppose un réel changement de paradigme.

3.4 Construire ensemble la vision francilienne du partenariat en santé

Les pratiques à valoriser qui incarnent une vision francilienne du partenariat

Formation, information, sensibilisation, acculturation

- Former tous les acteurs (patients et professionnels) dès la formation initiale jusqu'à la formation continue (formation académique ou formation action, en fonction du contexte)
- Développer des formations mixtes et co-animées : se former et pratiquer ensemble
- Assurer l'accessibilité des formations (financement, inclusion)
- Sensibiliser au partenariat dans l'enseignement en santé, dans tous les cursus
- Sensibiliser le grand public à la démocratie en santé

Modalités de participation et intégration concrète des patients

- Associer les patients dans les projets et les équipes de santé
- Intégrer les patients dans les instances décisionnaires des structures (décisions stratégiques) et dans la gouvernance des projets (comités de pilotage, ex : copil du partenariat en santé du GHU Paris).
- Créer des dispositifs spécifiques (comité des patients ; comités d'intégration des patients partenaires ; groupe de patients et aidants)
- Encourager les co-animations (ex : ETP) et la co-construction (ex : conception du parcours de soins, d'un livret accueil, de l'accueil des aidants etc)
- Intégrer les RU dans le pilotage du programme qualité et sécurité des soins des établissements
- Interroger les personnes concernées pour le recrutement des professionnels

Reconnaissance, statut et conditions d'engagement des patients partenaires

- Reconnaissance juridique du rôle du patient partenaire ; création d'un statut
- Reconnaissance professionnelle des patients partenaires ; professionnalisation des patients partenaires ; poste rémunéré
- Valorisation des patients : défraiement, rémunération
- Contractualisation : contrats, conventions, chartes d'engagement, lettres de mission
- Prise en compte des contraintes de santé et de disponibilité des patients (temps, fatigue, accessibilité, etc.) ; anticipation des contraintes de santé (avoir un plan B)

Financement, leviers économiques et gouvernance

- Taxe / fonds fléchés / pot commun pour financer le partenariat en santé (collectés auprès des labos, industriels de la santé, tabac, pollueurs etc)
- Assurance vie dédiée au partenariat
- France travail - santé
- CPF pour bénévoles (valoriser le partenariat)

3.4 Construire ensemble la vision francilienne du partenariat en santé

Les pratiques à valoriser qui incarnent une vision francilienne du partenariat

Organisation, structuration, dispositifs et outils facilitateurs

- Soutien institutionnel : appui politique et budgétaire, implication des directions
- Un dispositif ou organisme qui centralise le partenariat : l'offre, la demande, le financement, la formation, l'évaluation
- Une plateforme du partenariat : FAQ, rencontres, échanges, communautés de pratique, boîte à outils, annuaire des acteurs (liste avec coordonnées, fonctions, compétences), recommandations juridiques, recommandations RH
- Une structure qui fédère les patients experts – partenaires – représentants RU
- Coordination et planification (s'inspirer de la démarche AGILE)
- Définir les objectifs, indicateurs de suivi et d'impact du partenariat
- Journées « hors les murs », cafés santé, cafés d'échange, festivals (ex : FACETTES)
- Congrès du partenariat en santé
- États généraux de la pair aideance
- Rencontres vidéo santé mentale (Cité de la santé)
- Ressources numériques (ex : Clubhouse, forums rétablissement, modalités visio pour grand territoire)
- S'inspirer des expériences de pair-aideance, recherche partenariale ou démocratie en santé au Québec, en Suisse, en Belgique
- Faire appel à des artistes pour favoriser la rencontre et la construction
- Définir des bonnes pratiques, guidelines du partenariat
- Les 10 propositions opérationnelles de l'AAP Partenariat doivent être mises en œuvre
- AAP qui imposent et contrôlent le partenariat

Espaces réflexifs, accompagnement, évaluation

- Réflexivité : Groupe d'analyse de pratiques ; temps de débriefing réguliers ; retour d'expérience (RETEX) ; Travail sur les représentations mutuelles
- Inclusion de l'expérience patient dans l'analyse des pratiques professionnelles
- Animation d'une communauté de pratiques de patients partenaires
- Accompagnement, supervision du partenariat
- Évaluation et évolution des pratiques ; auto-évaluation des participants ; recherche axée sur l'évaluation du partenariat
- Capitalisation des expériences existantes : documenter et publier les projets, des études, des expériences de partenariat qui ont réussi
- Capitalisation à l'échelle régionale et inter-régionale ; mutualisation, répliquabilité des pratiques partenariales.

3.4 Construire ensemble la vision francilienne du partenariat en santé

Les pratiques à valoriser qui incarnent une vision francilienne du partenariat

Inclusion, diversité, équité

- Interculturalité (public migrant) ; connaissance transculturelle
- Sortir de la logique du « patient engagé » unique : valoriser des profils variés
- Participation des habitants, adolescents, personnes migrantes, publics en situation de précarité
- Approche globale systémique
- Relation symétrique ; réciprocité des « savoirs » ; transparence dans la communication ; assertivité ; dialogue restauratif ; compromis
- Transparence sur les rôles, missions, objectifs, rémunération, périmètres d'action

Espaces et champs d'intervention

- Présence des patients dans les consultations, la recherche, la formation
- Intervention dans les institutions, dans l'hôpital, auprès des professionnels, d'autres patients
- Interroger les associations de patients sur les lois / décrets sur les maladies
- Participation à des campagnes de prévention (ex : octobre rose)
- Contribution à la structuration des CPTS, CLS, DAC
- Intégration dans les dispositifs ETP, directives anticipées, parcours de soin
- Participation des habitants dans des actions d'aller vers
- Recherche-action, publications conjointes, évaluation du partenariat
- Inclusion de patients chercheurs, co-orateurs, acteurs de recherche (ex : Collège des chercheurs – INSERM)

Implantation locale et territorialisation

- Sortir de l'hôpital ; travailler avec l'écosystème local
- Faire vivre le partenariat dans les dispositifs de proximité : CLS, les centres de santé communautaire
- Connaissance des structures, des territoires différents dans la région d'IdF : aller vers
- Dimensions inter-ARS (différentes régions)

3.4 Construire ensemble la vision francilienne du partenariat en santé

Les pratiques ne pouvant pas être considérées comme du véritable partenariat

Absence de co-construction réelle

- Sollicitation en fin de projet
- Consultation post-construction d'un projet
- Témoignage uniquement ; témoignage à usage illustratif
- Consultation ponctuelle
- Relecture de document finalisé
- Participation réduite à une validation ou à une relecture
- Projet ou programmes ETP sans patient
- Pas de co-construction, pas de stratégie, pas d'objectif commun
- Travail en silo : chacun de son côté
- Non représentatif mais biaisé dans le recrutement

Partenariat de façade / instrumentalisation

- Patient alibi / figuration
- Partenariat cosmétique / « partenariat washing »
- Utilisation/instrumentalisation de la notion de partenariat
- Cache-misère (brasser du vent)
- Excuse « co-construction »
- Partenariat minute versus projet
- Indicateur rempli sans intégration réelle
- Imposé par la structure ou les financeurs
- Inclusion pour répondre à une obligation ou certification
- Consultation ou information descendante
- Enquêtes de satisfaction ou d'évaluation non co-construites
- Faux consensus

3.4 Construire ensemble la vision francilienne du partenariat en santé

Les pratiques ne pouvant pas être considérées comme du véritable partenariat

Absence d'engagement, de reconnaissance ou de cadre clair

- Non-respect des engagements
- Non-respect des tâches du partenariat
- Absence de formation ou d'information sur les sujets travaillés
- Rôles non clarifiés
- Injonction à l'émancipation
- Pas de marge d'action pour les participants

Approches verticales, descendantes ou paternalistes

- Verticalité, hiérarchie dans le pilotage
- Paternalisme, condescendance, compassion excessive
- Bonnes pratiques mobilisées avec asymétrie
- Empathie démesurée au lieu de reconnaissance de la légitimité
- Sens unique / initiative unique
- Modalités institutionnalisées sans participation réelle
- Obligations directives

Logiques excluantes ou limitantes

- Absence d'association d'usagers
- Non-participation des représentants des usagers dans les instances
- Exclusion des postures du patient qui bousculent
- Vision limitée individuelle
- Pas d'espace pour le désaccord ou le débat
- Hégémonie d'un acteur sur le projet

Relations qui ne relèvent pas du partenariat

- Relation de soin (échange en consultation soignant-soigné) ≠ relation de partenariat

Représentants d'usagers ≠ patients partenaires

3.4 Construire ensemble la vision francilienne du partenariat en santé

Les spécificités de chaque contexte

Diversité des publics et nécessité d'inclusion

- Vulnérabilités multiples : précarité, handicap physique ou mental, troubles cognitifs, migrants, personnes non-communicantes (autisme), publics éloignés, patients victimes de violences institutionnelles, isolement social.
- Situations spécifiques :
 - Enfants (relations triangulaires parents-enfants, spécificité pédiatrique)
 - Personnes âgées (gériatrie, EHPAD, démarche "Ville amie des aînés")
 - Personnes avec troubles psy (stigmatisation, accès aux soins)
 - Déficients visuels
- Enjeux d'accessibilité :
 - Fracture numérique
 - Barrières linguistiques et socio-culturelles
 - Faible littératie en santé
 - Besoin de communication en FALC (Facile à lire et à comprendre)
 - Jargon médical et acronymes

Contextes de soins variés et hétérogènes

- Hôpital : structuration existante du partenariat
- Ville : moins de structuration, manque d'impulsion, épuisement des professionnels, méconnaissance du partenariat.
- Ambulatoire / domicile / médico-social : enjeux de coordination, proximité, mutualisation.
- Spécificités territoriales :
 - Quartiers prioritaires
 - Territoires ruraux VS grandes villes
 - Disparités socio-économiques, culturelles et géographiques
- Structures spécifiques : équipes mobiles, CPTS, centres d'addictologie, SPDA (service public de l'autonomie)

Contraintes

- Freins liés aux délais, temporalités institutionnelles, complexité des procédures
- Turn-over, manque de personnel, temps limité pour initier ou maintenir des partenariats
- Insuffisance des lois, politiques, référentiels de compétences, gouvernance
- Manque d'orientation des professionnels vers des patients partenaires
- Absence de dispositifs facilitant l'engagement des citoyens/usagers

3.4 Construire ensemble la vision francilienne du partenariat en santé

Les spécificités de chaque contexte

Enjeux méthodologiques et stratégiques

- Nécessité d'adapter les démarches :
 - Identifier les partenaires nécessaires selon le contexte
 - Agir selon le principe de l'universalisme proportionné
 - Inclure des citoyens dans tous les espaces de démocratie en santé
 - Intégrer le point de vue habitant / bénéficiaire à chaque étape des projets, dès la conception
- Besoin de formation des patients et professionnels, y compris en littératie
- Importance de l'adaptabilité et de la co-construction

Données, outils et évaluation

- Besoin de bases de données centralisées intégrant des retours des patients et des professionnels
- Importance des outils centralisés par pathologie, localisation, public
- Nécessité d'avoir des statistiques, chiffres (recherche)
- Valorisation du partenariat via des indicateurs intégrés aux dispositifs
- Evaluation de la valeur du partenariat (VBHC - Value Based Health Care)

Pluralité des partenaires à associer

- Acteurs du soin, du social, de la ville, des institutions de recherche
- Acteurs privés : lever le tabou de leur implication dans le partenariat
- Associations, collectifs, aidants, citoyens
- Prise en compte de la double expertise (ex. : soignant-patient)
- Collaboration transversale entre professionnels, patients, familles, chercheurs

Enjeux propres à certaines thématiques de santé

- Cancérologie : contexte spécifique, structuration particulière
- Maladie aiguë vs maladie chronique : à différencier pour penser le partenariat
- Recherche clinique : exclut souvent les plus vulnérables
- Enjeux spécifiques d'enseignement entre patients et médecins

3.4 Construire ensemble la vision francilienne du partenariat en santé



► TEMPS 2 Présentation d'expériences remarquables

En milieu de journée, Olivia Gross et Ayman Abdou (Chaire de recherche « Engagements des patients » / LEPS / Université Paris Sorbonne Nord) ont présenté des initiatives issues de trois territoires:

- Le Canada
- L'Occitanie
- La Nouvelle-Aquitaine



Ces exemples concrets ont permis d'illustrer différentes modalités de mise en œuvre du partenariat, en soulignant les leviers d'action, les impacts constatés, et les conditions de succès d'une telle démarche à l'échelle régionale ou nationale.



Cartographie du partenariat au Québec

Olivia Gross, MCF HDR
Titulaire de la Chaire de recherches sur l'engagement des patients
Laboratoire Educations et Promotion de la Santé
Université Sorbonne Paris Nord

UNIVERSITÉ PARIS NORD



Cartographie du Partenariat en Nouvelle Aquitaine et en Occitanie

Ayman ABDO, MSc
Université Sorbonne Paris Nord
(LEPS)



3.4 Construire ensemble la vision francilienne du partenariat en santé



TEMPS 3 Atelier retour : résonances

Les participants sont ensuite retournés en sous-groupes pour un deuxième atelier, cette fois centré sur les résonances avec les exemples présentés. Chaque groupe a été invité à réfléchir à ce que ces expériences inspiraient au regard du contexte francilien :

- **Qu'est-ce qui résonne avec notre réalité ?**
- **Quelles idées pourraient être retenues ?**
- **Quelles adaptations seraient nécessaires en Île-de-France ?**

Chaque sous-groupe a élaboré un deuxième panneau, à partir des enseignements tirés de ces échanges, contribuant à nourrir une vision enrichie, contextualisée et ambitieuse du partenariat à l'échelle régionale.

CE QUE L'ON RETIENT

- Formation
- Évaluation/évaluation
- RU vs PP?
- Association

Quelle formation? Pourquoi? Pour qui?

- ↳ Venir en compétence
- Risque de sélection / exclusion de certains patients

Plateforme d'appui / Pôle de ressources

Cadre de référence institutionnel

Importance de l'évaluation

QU'EST-CE QU'ON PREND POUR C'IDF

- 2 Reconnaitement : en Binôme PP+ soignants + RH
- 1 Obligatoire : obligation de partenariat.
- 3 Financement : ~~100%~~ - Formation 100% Etatique - ~~100%~~ Remunération des PP

Formation obligatoire de tous les acteurs

Remunération

- Compétences ≠ Diplômes (Certification de l'Etat)
- Préciser de quoi on parle pour les patients partenaires
- Labels pour les patients et les professionnels
- Certification?
- Sélection des étudiants on s'occupe de médecine et de psychiatrie
- Boîtes à outils (patients partenaires)
- Bureaux de partenariats
- Créer de mission dans les patients
- Efficacité sur (B) d'hospitalisation
- Sélection du collège des Médecins
- (+) formation des professionnels
- (-) pour les patients
- articulation des politiques publiques

EX PÉRI MENTATIONS

ETABLISSEMENT PP → ALIX, HUS
NOUVELLE APPROCHE → DÉPLOIEMENT NIVEAU NATIONAL

ARTICULATION RU x PP

CONVAINCRE SOIGNANTS UTILITÉ PP

COORDINATION

- dans l'INSTITUTION (RU, CDU)
- du TERRITOIRE (≠ structure)

Partenariat de la Région

- spécificité de la région Île de France
- Partenariat et mutualisation de compétences
- Région travaille sur le 1400000 de personnes à la fois en soins primaires
- Formation
- Formation = fait par plusieurs à l'échelle pour faire du partenariat
- Formation est un objectif mais pas obligatoire
- Partenariat = fait par plusieurs à l'échelle
- Formation = fait par plusieurs à l'échelle
- Formation = fait par plusieurs à l'échelle
- Formation = fait par plusieurs à l'échelle

Reconnaitement de la Région

- spécificité de la région Île de France
- Partenariat et mutualisation de compétences
- Région travaille sur le 1400000 de personnes à la fois en soins primaires
- Formation
- Formation = fait par plusieurs à l'échelle pour faire du partenariat
- Formation est un objectif mais pas obligatoire
- Partenariat = fait par plusieurs à l'échelle
- Formation = fait par plusieurs à l'échelle
- Formation = fait par plusieurs à l'échelle
- Formation = fait par plusieurs à l'échelle

Reconnaitement de la Région

- spécificité de la région Île de France
- Partenariat et mutualisation de compétences
- Région travaille sur le 1400000 de personnes à la fois en soins primaires
- Formation
- Formation = fait par plusieurs à l'échelle pour faire du partenariat
- Formation est un objectif mais pas obligatoire
- Partenariat = fait par plusieurs à l'échelle
- Formation = fait par plusieurs à l'échelle
- Formation = fait par plusieurs à l'échelle
- Formation = fait par plusieurs à l'échelle

Reconnaitement de la Région

- spécificité de la région Île de France
- Partenariat et mutualisation de compétences
- Région travaille sur le 1400000 de personnes à la fois en soins primaires
- Formation
- Formation = fait par plusieurs à l'échelle pour faire du partenariat
- Formation est un objectif mais pas obligatoire
- Partenariat = fait par plusieurs à l'échelle
- Formation = fait par plusieurs à l'échelle
- Formation = fait par plusieurs à l'échelle
- Formation = fait par plusieurs à l'échelle

3.4 Construire ensemble la vision francilienne du partenariat en santé

◉ TEMPS 3

Atelier retour : résonances

Quelles inspirations tirer des exemples présentés ? Quelles adaptations pour l'IdF ?

Les panneaux produits lors de cet atelier reflètent un travail d'analyse collective autour des exemples présentés, mis en perspective avec les réalités et dynamiques franciliennes. Chaque groupe a identifié des éléments inspirants, des points de résonance et des pistes d'adaptation possibles. Ces réflexions font émerger des idées fortes, des convergences avec le contexte régional et des leviers concrets à activer. Pour en faciliter la lecture, l'ensemble des apports a été regroupé par grandes thématiques, en respectant fidèlement les formulations des participants.

Formation (professionnels, patients partenaires, pairs-aidants)

- Formation commune entre professionnels et patients au partenariat
- Formation à la pair aidance
- Formation : c'est une opportunité mais pas obligatoire pour faire du partenariat (les institutions devraient la proposer)
- Formation en contexte, formation-action (à l'occasion d'un projet) et formation académique
- Sensibilisation pour être en condition de faire du partenariat (en lien avec asymétrie)
- Quelle formation ? Pourquoi ? Pour qui ?
 - Montée en compétences / Légitimité
 - Risque de sélection / L'exclusion de certains patients
- Compétences (Québec) VS Diplôme (France)
- Recrutement des patients partenaires (formation au Québec)

Reconnaissance, rémunération et statut des patients partenaires et pairs-aidants

- Représentants des usagers versus patients partenaires
- Penser la complémentarité de tous
- Le partenariat doit inclure les proches : notions de pair-aidant (entourage) et de patient partenaire (aidants et famille inclus)
- L'expertise globale sur le partenariat vient des professionnels et des patients partenaires
- Recrutement des patients partenaires par les patients partenaires
- Recrutement : en binôme patient partenaire, soignants, RH
- Participation des patients partenaires à la sélection des étudiants en santé (étudiants en 1ère année de médecine et des internes)
- Professionnalisation des patients partenaires : rémunération - salaires, contrats, reconnaissance financière et d'autres
- Label pair-aidant
- Certification
- Embauche des patients partenaires en Nouvelle Aquitaine - aller vers le déploiement niveau national
- Rôle des pairs aidants dans la recherche

3.4 Construire ensemble la vision francilienne du partenariat en santé

◉ TEMPS 3

Atelier retour : résonances

Quelles inspirations tirer des exemples présentés ? Quelles adaptations pour l'IdF ?

Une structure ressource pour soutenir le partenariat

- Bureaux du partenariat : postes, chargé de mission
- Plateforme régionale d'appui au partenariat (pôle de ressources, centre de ressources, centre expert) :
 - Annuaire des patients partenaires (bénévoles, pairs-aidants, patients certifiés et formés)
 - Guides
 - Bonnes pratiques
 - Boîte à outils : fiche de poste, méthodes, outils d'évaluation, définitions...
 - Newsletter / forum / bulletin des initiatives
 - Communauté de patients partenaires et groupes de travail

Rôle de l'ARS

- Le développement du partenariat doit être porté, piloté par/avec l'ARS
- Leadership en soutien au mouvement
- Cela devrait être un projet politique - démocratie sanitaire, politiques publiques - (obligatorité du partenariat)
 - Référent partenariat patient à l'ARS (lui-même patient partenaire)
 - Implication dans la formation, recrutement...
- Financement par l'ARS pour soutenir les initiatives en partenariat (100% par l'État) :
 - Formation et rémunération
 - S'inspirer par ex. des médiateurs santé pairs en santé mentale
- Référencer, rendre visible et labelliser les dispositifs locaux existants

Fonctionnement en partenariat / dispositifs collaboratifs

- Actions en partenariat menées en 1ère ligne - soins primaires
- Articulation entre représentants d'usagers et patients partenaires : missions
- Coordination : dans l'établissement ; sur le territoire (différentes structures)
- Accompagner les professionnels et les patients partenaires localement
- S'inspirer du "Qualité rights" : démarche du centre collaborateur de l'OMS (CCOMS)
 - Cela permet d'inciter via une démarche volontaire
 - Audit fait par un binôme professionnel et patient
- Convaincre les soignants de l'utilité du patient partenaire
- Guichet unique
- Formats « convention citoyenne »
- Importance de l'évaluation : Efficacité sur les taux d'hospitalisation

3.5 « GroDébat » sur une plateforme régionale du partenariat en santé



Dans la continuité des réflexions sur la vision francilienne du partenariat en santé, un temps collectif a été dédié à l'exploration des contours possibles d'une plateforme régionale dédiée au partenariat. Cette séquence visait à co-concevoir ses finalités, contenus et usages comme levier au service des dynamiques partenariales à l'échelle régionale.



À partir de quatre besoins exprimés lors de la première phase du projet, les participants ont été répartis en huit sous-groupes de travail, soit deux sous-groupes par besoin, afin de croiser les regards et faire émerger une diversité d'analyses et de propositions.

Référencer des patients partenaires et des professionnels désireux de s'engager dans une démarche partenariale

Mettre à disposition de ressources (outils, guides, témoignages, retours d'expérience...)

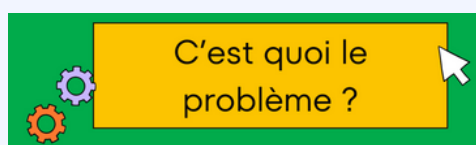
Cartographier des actions existantes, selon les territoires, thématiques, publics cibles ou modalités

Proposer des espaces d'échange et de partage de pratiques (journées régionales, ateliers thématiques, communautés d'acteurs)

3.5 « GroDébat » sur une plateforme régionale du partenariat en santé



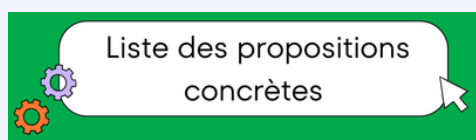
Chaque sous-groupe a suivi une trame commune en quatre étapes, permettant de construire une réflexion progressive autour du besoin travaillé et d'identifier des pistes concrètes pour faire avancer le projet de plateforme :



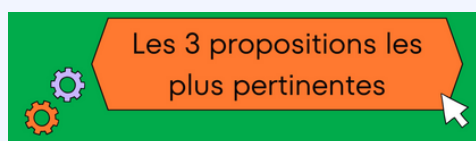
Identifier les freins, limites ou dysfonctionnements actuels autour du besoin



Imaginer un scénario idéal où le besoin serait pleinement satisfait, sans contrainte.



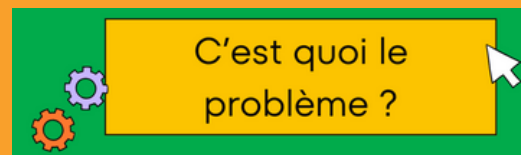
Formuler un maximum d'idées ou de leviers, même contradictoires, pour se rapprocher de cet idéal.



Sélectionner une à trois propositions prioritaires, concrètes et actionnables à court terme.

Les productions issues de ces échanges apportent des repères clairs pour définir une plateforme ancrée dans les besoins de terrain, évolutive et partagée par les acteurs. Une synthèse des propositions par besoin est présentée ci-après.

3.5 « GroDébat » sur une plateforme régionale du partenariat en santé



Référencer des patients partenaires et des professionnels désireux de s'engager dans une démarche partenariale

- Manque de visibilité des patients partenaires et des professionnels engagés.
- Pas de référentiel clair sur « quel patient partenaire » : missions, compétences, critères de sélection (avec ou sans diplôme, via ou non une association ?)
- Typologie trop homogène de patients partenaires actuellement engagés : Besoin de diversité de profils
- Où les trouver ? Patients, proches aidants, professionnels de santé...
- Comment les recruter ?
- Comment les référencer ? Catégories, référentiel de compétences, mise à jour, questions RGPD...
- Nécessité de recenser les compétences des patients partenaires et les besoins des professionnels de santé : Logique de mise en relation
- Appréhension des patients à s'engager

Cartographier des actions existantes, selon les territoires, thématiques, publics cibles ou modalités

- Visibilité et accès à l'information limités : Difficulté à accéder à des informations fiables, à jour, centralisées, avec des filtres pertinents
- Problèmes d'exhaustivité du recensement et difficulté à mettre à jour régulièrement la cartographie (fréquence, responsabilité, gouvernance).
- Catégorisation : Besoin de catégoriser les actions par territoire (échelle quartier, ville, etc.), thématique, public cible, modalités.
- Hétérogénéité des actions : Difficulté à s'accorder sur les définitions, diversité des pratiques et formats.
- Manque de portage identifié : Qui la gère ? Qui veille à la qualité et la pérennité ?

Mettre à disposition de ressources (outils, guides, témoignages, retours d'expérience...)

- Difficulté à identifier et trouver les ressources (qui ? pour qui ?), notamment à l'échelle territoriale
- Pas de vocabulaire commun : Information et langage peu clairs ou non partagés
- Pas de documents standards, validés scientifiquement et actualisés : Chaque acteur recrée ses propres outils, parfois redondants
- Pas de standardisation de l'évaluation, pas de possibilité de comparaison ni d'amélioration possible
- Nécessité de documents pratiques utiles au déploiement (administratifs, juridiques...)
- Difficulté à partager et capitaliser les retours d'expériences

Proposer des espaces d'échange et de partage de pratiques (journées régionales, ateliers thématiques, communautés d'acteurs)

- Isolement et cloisonnement : « On ne se connaît pas », « chacun travaille dans son coin », pas/peu de communication entre acteurs.
- Méconnaissance des ressources disponibles et des initiatives existantes portées par d'autres structures (notamment côté patient)
- Dispersion des expertises et des projets : Pas de vue d'ensemble régionale
- Absence de lieux d'échange hybrides, manque d'espaces conviviaux et réguliers entre professionnels et patients
- Culture du partenariat encore à développer
- Freins à la participation : sentiment de ne pas être légitime, manque d'information sur les opportunités, « ticket d'entrée » trop lourd
- Pas de plaidoyer collectif porté
- Mise en concurrence entre acteurs

3.5 « GroDébat » sur une plateforme régionale du partenariat en santé

Dans l'idéal ?

Référencer des patients partenaires et des professionnels désireux de s'engager dans une démarche partenariale

- Un réseau régional de patients partenaires, d'associations et de professionnels engagés
- Un annuaire des patients partenaires avec des critères de référencement clairs, valorisant la diversité des profils et leur ancrage territorial
- Une plateforme d'échange et de mise en relation, lisible et accessible (Qui ? Quoi ? Où ?)
- Une valorisation du temps consacré par les patients partenaires et les professionnels
- Des dispositifs de formation partagés entre pairs, professionnels et patients
- Une labellisation des patients partenaires et une reconnaissance sans barrière de diplôme (notamment pour les proches aidants)
- Une communauté dynamique animée par des rencontres régulières en visio par pathologie, co-animées par un binôme professionnel/patient partenaire, avec newsletter récapitulative
- Une traçabilité des référents pour sécuriser les engagements
- Un système d'indicateurs et de publications pour objectiver la valeur du partenariat
- Une surveillance pour prévenir les situations de harcèlement

Cartographier des actions existantes, selon les territoires, thématiques, publics cibles ou modalités

- Une plateforme dynamique, contributive et ouverte, conçue comme un « pair à pair du partenariat », un « REX du partenariat », valorisant le partage d'expériences innovantes
- Des contenus riches : intervenants, projets, ressources, outils, banques de formations, de programmes, d'intervenants.
- Un outil ergonomique, intuitif et accessible à tous, inspiré de plateformes comme AirBnB ou Blablacar
- Une co-alimentation possible par les utilisateurs (patients, pros, structures), avec une modération souple et efficace
- Une logique d'aller vers les données existantes : collecte intelligente auprès des associations, FAS, établissements, rapports d'activités envoyés à l'ARS
- Une extension et valorisation de CARTEP : à élargir et enrichir

Mettre à disposition de ressources (outils, guides, témoignages, retours d'expérience...)

- Des ressources / outils pratiques, concrets, uniformisés, actualisés, accessibles et adaptés aux spécificités régionales
- Une capitalisation structurée et mutualisée, évitant les doublons et facilitant la réutilisation
- Une zone d'échanges, à la fois numérique et en présentiel, adaptée aux différents profils d'acteurs (1re ligne, établissements, équipes...).
- Un appui aux projets en partenariat (individus ou collectifs), via une assistance ou des ressources
- Une base de données de patients partenaires
- L'intégration de compétences (numériques, gestion de projet, animation...) dans les dispositifs
- Des moyens dédiés (financement, fond d'amorçage, soutien...) pour appuyer les dynamiques émergentes
- Une identification des territoires et des tiers lieux pertinents

Proposer des espaces d'échange et de partage de pratiques (journées régionales, ateliers thématiques, communautés d'acteurs)

- Des rendez-vous réguliers, conviviaux et accessibles :
 - 2 journées thématiques en présentiel par an
 - Des webinaires mensuels par thématique
 - Des MOOC pour former et diffuser à large échelle
- La création d'un centre d'excellence du partenariat avec :
 - Une carte d'expertise/excellence (1 par département)
 - Une gouvernance hybride et horizontale
 - Une équipe salariée mixte, en parité patients/professionnels, avec égalité salariale
- Des formats accessibles à tous : visio, interprètes, téléphone
- L'intégration du partenariat patient dans toutes les formations : santé publique, médico-social, direction d'établissement, etc.
- Un colloque annuel du centre d'excellence + visios régulières
- Une plateforme d'écoute/entraide, avec un numéro national
- Un voyage d'étude à Montréal pour s'inspirer d'autres modèles

3.5 « GroDébat » sur une plateforme régionale du partenariat en santé

Liste des propositions
concrètes

Référencer des patients partenaires et des professionnels désireux de s'engager dans une démarche partenariale

- Élaborer une déontologie commune, avec une charte d'engagement à signer
- Construire un processus de référencement clair : fiche contact, comité de sélection, auto-référencement, cooptation
- Créer une plateforme dédiée, inspirée des modèles existants : Type « offre/demande » (à la manière de Blablacar, Malt, Uber Eats, jeveuxaider.gouv...) ; Format annuaire (type « Alumni ») ; Interface de mise en relation directe entre professionnels et patients partenaires
- Développer un annuaire enrichi avec filtres par type de public, pathologie, localisation, besoins, compétences
- Lancer une campagne de communication massive pour faire connaître la démarche
- Intégrer les proches aidants dans les référencements, sans condition de diplôme
- Mettre en place une boîte à outils / ressources documentaires
- Créer une communauté en ligne modérée pour soutenir l'engagement et les échanges
- Nouer des partenariats avec les organismes de formation (diplômes co-validés patients/professionnels), en accord avec les ordres professionnels / URPS
- Développer un site web inspiré de CARTEP, dédié à l'annuaire des acteurs du partenariat

Cartographier des actions existantes, selon les territoires, thématiques, publics cibles ou modalités

- Élargir CARTEP pour en faire un guichet unique du partenariat en santé
- Commencer par la fonctionnalité "mise en relation" avant les autres (type réseau social du partenariat)
- Organiser une journée thématique pour mettre en valeur les actions référencées : posters type congrès, bingo du partenariat, pitchs des initiatives
- Utiliser l'intelligence artificielle pour :
 - Recueillir automatiquement les données sur les plateformes existantes
 - « Matcher » l'offre et les besoins
 - Améliorer l'ergonomie, avec une intervention humaine complémentaire
- Clarifier la gouvernance : L'ARS comme soutien/garant, mais prescripteur unique
- Créer un référentiel des dispositifs existants (ETP, pair-aidance...)
- Créer un annuaire des patients partenaires
- Communiquer largement auprès du grand public
- Imaginer un site de rencontres / partage de pratiques (type Blablacar, Meetic)

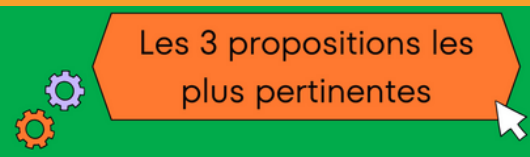
Mettre à disposition de ressources (outils, guides, témoignages, retours d'expérience...)

- Lancer un AAP pour la création de la plateforme
- Proposer un appui structuré aux équipes (gestion de projet, accompagnement méthodologique...)
- Mettre en œuvre une démarche de capitalisation des retours d'expérience (REX)
- Créer une cartographie des actions de partenariat
- Mettre en place un label "partenariat" pour qualifier les initiatives
- Mutualiser les outils produits : guide d'entretien, glossaire, charte de partenariat, modèles types...
- Constituer une boîte à outils avec :
 - Documents juridiques validés (Ex. conventions types, comment rémunérer)
 - Documents de partage d'expériences
- Lancer une veille bibliographique continue
- Créer un forum de discussion / FAQ modéré (attention aux coûts et à la régulation)
- Une coordination entre ARS pour :
 - Recenser les ressources déjà existantes
 - Les diffuser auprès des acteurs de terrain
- Intégrer des formats d'échange terrain : journées d'observation, visites croisées, échanges via carte/annuaire

Proposer des espaces d'échange et de partage de pratiques (journées régionales, ateliers thématiques, communautés d'acteurs)

- Renforcer les formats hybrides d'échange : présentiel + distanciel
- Créer une communauté de pratiques avec réunions mensuelles, newsletter, ressources mutualisées
- Organiser un colloque annuel gratuit
- Lancer des groupes de travail thématiques, avec désignation de référents, création de communautés
- Mettre en place un GAPEX (groupe d'analyse des pratiques et retours d'expérience) spécifique au partenariat
- Lancer une newsletter dédiée pour faire circuler les informations et bonnes pratiques
- Créer un Pôle du partenariat patient au sein de l'ARS
- Développer des formats conviviaux : apéros-café-rencontres, films/débats
- S'appuyer sur l'existant (Pôle ETP, Promotion Santé IDF, PSYCOM, ORS, ORSPERE-SAMDARRA)
- Mettre en place une plateforme de mise en relation ("Meetic du partenariat") animée ou pilotée par l'ARS

3.5 « GroDébat » sur une plateforme régionale du partenariat en santé



Référencer des patients partenaires et des professionnels désireux de s'engager dans une démarche partenariale

- Élaborer une déontologie commune
- Identifier des ambassadeurs territoriaux pour relayer la démarche et animer un COPIL régional
- Structurer le pilotage de la démarche avec la désignation d'un chef de projet
- Lancer un processus de référencement incluant :
 - La création d'une fiche de référencement et d'une charte à signer
 - La diffusion d'affiches pour se référencer (dans les lieux clés : établissements, ARS, associations...)
 - Une option d'auto-référencement en ligne
- Prévoir un budget dédié à cette structuration initiale

Cartographier des actions existantes, selon les territoires, thématiques, publics cibles ou modalités

- Élargir CARTEP pour y inclure des initiatives de partenariat non encore référencées
- Construire un référentiel régional des dispositifs existants : ETP, pair-aidance, etc.
- Créer un annuaire des patients partenaires qui soit accessible aux acteurs de santé
- Communiquer auprès du grand public pour faire connaître les ressources, les actions recensées, et plateforme elle-même

Mettre à disposition de ressources (outils, guides, témoignages, retours d'expérience...)

- Lancer un AAP pour structurer et financer le développement de la plateforme
- Mettre en place une boîte à outils initiale, comprenant :
 - Ressources pratiques (modèles, guides, chartes...)
 - Veille bibliographique
- Développer une première version de FAQ et forum d'échanges
- Initier une cartographie des projets en partenariat déjà actifs en IdF

Proposer des espaces d'échange et de partage de pratiques (journées régionales, ateliers thématiques, communautés d'acteurs)

- Organiser deux journées thématiques annuelles, pour mettre en valeur les dynamiques existantes
- Déployer un espace numérique dédié, intégrant : une newsletter, des webinaires et des ressources partagées
- Créer et animer une communauté de pratiques : un espace structuré et vivant pour partager outils, expériences, dispositifs, et nourrir une culture commune du partenariat
- Mettre en place un GAPEX spécifique au partenariat pour analyser les pratiques et les retours d'expérience
- Lancer un colloque annuel gratuit : Un temps fort de visibilité, de rencontres et de plaidoyer autour du partenariat
- Concevoir un site ressources mutualisé, inspiré de l'existant (Pôle ETP, Promotion Santé IDF, PSYCOM, ORS, ORSPERE-SAMDARRA)
- Prévoir une évaluation continue des usages et impacts des actions pour ajuster et pérenniser les formats proposés

3.5 « GroDébat » sur une plateforme régionale du partenariat en santé

RECAP



Pourquoi une plateforme francilienne du partenariat en santé ?

- **Manque de visibilité** des patients partenaires et des professionnels engagés ou souhaitant s'engager
- **Pas de référentiel** clair sur les missions, compétences et comment recruter les patients partenaires (avec ou sans diplôme, via ou no une association)
- **Faible diversité des profils et appréhensions à s'engager**
- **Ressources éparpillées** : difficilement identifiables, peu accessibles, souvent redondantes ou peu standardisées
- **Manque de vocabulaire partagé, d'outils validés et de capitalisation collective**
- **Information fragmentée** sur les actions existantes, avec peu de données à jour, de filtres ou de catégorisation
- **Isolement des acteurs**, cloisonnement des dynamiques, dispersion des initiatives
- **Culture du partenariat insuffisamment partagée**, faible visibilité des dispositifs existants, absence de plaidoyer collectif
- **Peu d'espaces réguliers d'échange** entre patients partenaires et professionnels, freins logistiques ou symboliques à la participation

3.5 « GroDébat » sur une plateforme régionale du partenariat en santé



RECAP

**Une plateforme au service
des dynamiques de terrain**

Les participants ont imaginé une plateforme contributive, accessible et évolutive, conçue comme un levier pour faciliter, relier, outiller et valoriser les initiatives partenariales.

Elle remplirait plusieurs fonctions complémentaires :

- **Référencement et mise en relation des acteurs**
 - Annuaire des patients partenaires et des professionnels engagés ou souhaitant s'engager avec filtres par pathologie, territoire, compétences, besoins, etc.
 - Processus de référencement clair et souple : fiche contact, charte, affiches, auto-référencement, cooptation, ambassadeurs territoriaux
 - Interface de mise en relation inspirée de plateformes collaboratives (ex. Blablacar, Meetic)
- **Cartographie des dynamiques partenariales**
 - Extension de CARTEP aux projets, dispositifs, intervenants du partenariat en santé
 - Filtres thématiques, géographiques, par publics cibles, etc.
 - Données co-alimentées, modération légère, accès ouvert
- **Mise à disposition des ressources mutualisées**
 - Boîte à outils : conventions types, modèles de charte, outils juridiques, méthodes d'animation, outils d'évaluation de l'impact, partages d'expérience
 - Glossaire, veille bibliographique, charte de déontologie commune
 - Formats numériques facilitant l'appropriation : FAQ, forum modéré, newsletters, podcasts
- **Espaces d'échange, capitalisation et accompagnement**
 - Organisation d'événements réguliers et conviviaux : journées thématiques, webinaires, MOOC, colloques, café-débat, etc.
 - Organisation de groupes d'analyse de pratiques et retours d'expérience
 - Animation d'une communauté de pratiques vivante pour nourrir une culture partagée du partenariat
 - Capitalisation des expériences pour alimenter la plateforme et enrichir les ressources
 - Appui aux équipes engagées dans des projets en partenariat : accompagnement méthodologique, formations-action, ressources mobilisables

4 Conclusion et perspectives

Le séminaire du 5 juin a constitué une étape importante dans le cadre du projet, en réunissant patients, proches aidants, professionnels, associations et institutions autour d'une vision partagée et des perspectives concrètes d'action.

Ce temps fort a permis de formuler une vision francilienne partagée du partenariat, fondée sur l'équité relationnelle, la reconnaissance des savoirs croisés, l'engagement réciproque, l'inclusion, et la co-construction à toutes les étapes. Des pratiques à valoriser ont été identifiées, tout comme les écueils à éviter et les leviers à activer.

Les participants ont également coconstruit les fondations d'une future plateforme régionale du partenariat : un outil pensé pour répondre aux besoins de terrain en matière de visibilité des acteurs, de cartographie des actions, de mutualisation des ressources et d'échanges de pratiques.

Le tableau ci-dessous résume les productions de cette journée

Objectifs du séminaire	Productions collectives	Enjeux pour la suite
Construire une vision partagée du partenariat	Carte mentale : principes fondateurs, pratiques à valoriser ou à éviter, spécificités contextuelles	Nourrit les recommandations à élaborer à partir de septembre et la cartographie des actions de partenariat
S'inspirer d'autres expériences	Panneaux sur les enseignements du Canada, de l'Occitanie et de la Nouvelle-Aquitaine	Nourrit les choix de gouvernance, de formation, de statut des patients partenaires
Concevoir une plateforme régionale du partenariat	Propositions détaillées pour la plateforme régionale : besoins, solutions, actions prioritaires	Sert de base à un cahier des charges opérationnel et aux scénarios de mise en œuvre

4 Conclusion et perspectives

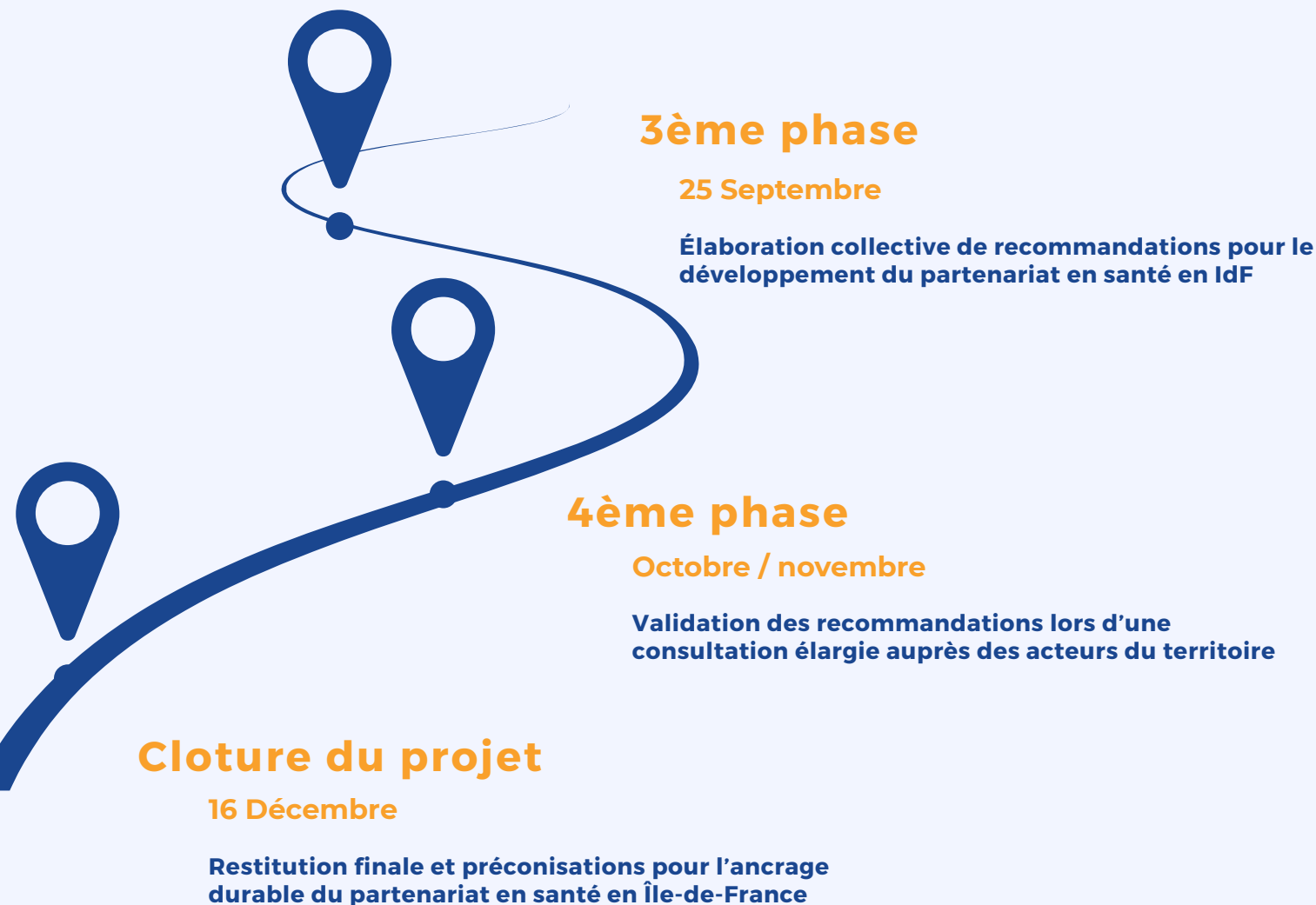
Perspectives de gouvernance pour soutenir le partenariat en santé en IdF

Les échanges du séminaire ont mis en évidence la nécessité de mettre en place une gouvernance plurielle et structurée, en appui aux dynamiques partenariales. Pour assurer leur légitimité, leur pérennité et leur impact, plusieurs pistes ont été proposées :

- **Une implication directe de l'ARS IdF**, notamment via un référent partenariat, idéalement expérimenté en tant que patient partenaire ou fortement sensibilisé à ces enjeux. La création d'une équipe projet spécifique pourrait également faciliter le suivi, la coordination et le soutien opérationnel des actions.
- **Une animation collective reposant sur un co-pilotage** associant patients, professionnels, représentants des associations et des territoires apparaît comme un levier essentiel. Ce mode de gouvernance permettrait de mieux intégrer les différentes expertises, d'assurer une représentativité équilibrée, et de favoriser une appropriation collective des décisions.
- **Un cadre pérenne et diversifié de financement** : appels à projets fléchés, constitution de fonds d'amorçage pour soutenir les initiatives innovantes, intégration progressive du partenariat dans les dispositifs et budgets régionaux existants. Ces mécanismes contribueraient à garantir la continuité des actions.
- **Une gouvernance reposant sur des principes éthiques clairs, formalisés par des valeurs communes et accompagnée d'une évaluation régulière des actions**, afin de contribuer à la transparence et à la confiance entre les partenaires.

Ces pistes invitent à poursuivre les réflexions autour d'une gouvernance souple, inclusive, adaptée aux spécificités du territoire et des acteurs, favorisant un partenariat durable et reconnu.

5 Et maintenant ? Les prochaines phases du projet



Ce projet avance pas à pas vers un objectif partagé : faire du partenariat une culture vivante, structurée et reconnue en IdF. La suite dépendra de la capacité collective à maintenir cette dynamique, à valoriser les initiatives déjà à l'œuvre, et à bâtir des outils durables et inclusifs, au service des patients, des professionnels et des territoires.



Merci de votre participation !

Le projet "Promouvoir et mettre en œuvre une culture du partenariat en santé en Île-de-France" est porté par
Le Pôle de ressources Ile de France en éducation thérapeutique du patient (Pôle ETP IdF)
En association avec
La Chaire de recherche engagements des patients (LEPS / Université Paris Sorbonne Nord)
Avec le soutien de
La Direction de la démocratie en santé de l'ARS Ile de France
Et France Assos Santé Ile de France

Les productions conçues et réalisées dans le cadre de ce projet sont soumises à la Licence Creative Commons CCbySA



[En savoir plus](#)

Pôle ETP IdF

Site internet www.poletp.fr
Email yapla@poletp.fr
Address 34 rue Villiers de l'Isle Adam, 75020 Paris