

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

### Introduction : contexte et cadre du projet

Ce projet d'appui au développement du partenariat en santé est un objectif prioritaire du Projet Régional de Santé 2023-2028. Porté conjointement par l'ARS Île-de-France – Direction de la démocratie en santé et de la communication – et France Assos Santé Île-de-France (FAS IdF), il est coordonné et animé par le Pôle de ressources – Île-de-France – en Éducation Thérapeutique du Patient (Pôle ETP IdF), avec l'appui scientifique de la Chaire Engagements des Patients (LEPS, Université Sorbonne Paris Nord).

Son ambition est d'élaborer, avec l'ensemble des parties prenantes, des propositions opérationnelles qui serviront de socle à la stratégie régionale de déploiement du partenariat en santé pilotée par l'ARS en collaboration avec FAS IdF.

Depuis son lancement, le projet a progressé en plusieurs phases successives :

- Une première phase de séminaires, focus groupes et webinaires consacrée à l'identification des pratiques existantes, des freins, leviers et besoins ;
- Une deuxième phase centrée sur l'élaboration collective d'une vision francilienne du partenariat en santé et sur l'exploration des attentes spécifiques (mise en lien, cartographie, ressources, espaces d'échange) à la conception d'une future plateforme régionale ;
- Une troisième phase dédiée à la co-construction de propositions opérationnelles, à partir des analyses précédentes autour de six thématiques prioritaires ;
- La phase actuelle consiste à : a) mettre en forme et soumettre ces propositions à une consultation élargie pour les valider et préparer le rapport final à destination de l'ARS ; b) élaborer une première version de cartographie des expériences de partenariat en Île-de-France.

Fondée sur la co-construction et le travail coopératif, la démarche du projet s'est appuyée sur des temps collectifs réunissant une diversité d'acteurs : patients partenaires, aidants, représentants d'usagers, associations de patients et de proches, professionnels de ville, de l'hôpital et du médico-social, structures d'appui et d'exercice coordonné (DAC, CPTS, MSP), chercheurs, fédérations, directions d'établissements et institutions.

Plus de 250 participants ont contribué à la démarche, avec un noyau d'acteurs présents depuis le début et une ouverture progressive à de nouveaux profils. Cette continuité a permis de maintenir et renforcer une dynamique collective, garante de la légitimité des propositions formulées.

Les outils mobilisés – canevas collaboratifs, ateliers en sous-groupes, votes collectifs – ont favorisé l'expression de la diversité des points de vue, l'intégration des spécificités de contextes (santé

mentale, précarité, soins primaires, médico-social) et la production de matériaux directement utiles aux acteurs de terrain.

L'ensemble des productions issues du projet constitue la base du présent rapport, organisé autour de trois volets :

1. Un exposé de la vision francilienne du partenariat en santé, construite par les acteurs du projet ;
2. Une synthèse transversale des constats issus de l'expérience des acteurs et de la littérature ;
3. Un corpus de propositions opérationnelles et structurées par thématique pour contribuer au déploiement régional du partenariat.

## **1. Une vision francilienne du partenariat en santé**

Le partenariat en santé, tel que pensé collectivement par les acteurs du projet, est avant tout une manière d'agir ensemble pour mieux comprendre, décider et transformer les pratiques et les organisations de santé. Il repose sur la coopération entre usagers du système de santé et professionnels, dans une logique d'équité et de complémentarité entre les savoirs.

Cette vision est le fruit d'un travail collectif mené par les acteurs du projet, issus de plusieurs horizons : patients partenaires, aidants, représentants des usagers, professionnels, enseignants / chercheurs, associations de patients et proches, institutions. Construite à partir des expériences croisées et des valeurs partagées, elle représente une boussole commune plutôt qu'une définition figée du partenariat.

Elle est représentée sous la forme de cette carte mentale :

[https://drive.google.com/file/d/1MpBTkNLDbZDohqf\\_YXvZJxyEPtFgC6Rc/view?usp=sharing](https://drive.google.com/file/d/1MpBTkNLDbZDohqf_YXvZJxyEPtFgC6Rc/view?usp=sharing)

### **Des valeurs et des postures partagées**

Le partenariat se construit sur une éthique relationnelle :

- Faire avec : co-construire, co-décider, co-animer, co-évaluer
- Équilibre des relations : tendre vers la symétrie et la confiance mutuelle, reconnaître la valeur de chaque point de vue
- Reconnaissance des savoirs : complémentarité des savoirs expérientiels et professionnels, apprentissage mutuel
- Participation effective : implication réelle et continue des patients partenaires, représentants des usagers dans toutes les instances
- Postures relationnelles : écoute, réflexivité, ouverture, dialogue
- Inclusion et territorialisation : diversité des profils (précarité, publics éloignés, enfants, personnes âgées, personnes atteintes de troubles psychiques...), approche interculturelle, ancrage local (contrats locaux de santé, centres communautaires)

### **Une dynamique de co-construction et d'apprentissage mutuel**

Le partenariat doit être envisagé comme un processus évolutif liant action et apprentissage. Il est fondé sur :

- De la formation, mais surtout de l'appui méthodologique pour l'apprentissage de la coopération

- Un ancrage dans la réflexivité collective : analyser ensemble les pratiques, les ajuster, progresser
- Une définition claire des objectifs communs et des rôles de chacun

### **Des conditions concrètes d'exercice**

Le partenariat demande un environnement propice :

- Des lieux et des temps dédiés : espaces de dialogue, de formation, d'analyse de pratiques
- Une reconnaissance formalisée : statut, défraiement, rémunération, contrats, chartes d'engagement
- Des ressources dédiées : moyens financiers, appuis méthodologiques, outils facilitant les pratiques
- Un engagement institutionnel : l'exemplarité des directions, de l'ARS et des structures de santé, est essentielle pour inscrire durablement ces pratiques

### **Des pratiques à valoriser**

La culture du partenariat est incarnée par des pratiques qui favorisent son ancrage dans les organisations :

- Dans les soins : co-construction et co-animation des programmes d'ETP, pair-aidance, médiation en santé, participation à la coordination des parcours
- Dans les démarches qualité et sécurité des soins : contribution aux groupes de travail, à l'évaluation et à l'amélioration continue des pratiques
- Dans la gouvernance : engagement au sein des comités de pilotage, des comités d'expérience patient et des instances décisionnelles
- Dans la formation, la recherche et la production de connaissances : participation à l'enseignement, à la co-construction de projets de recherche, aux comités scientifiques et à la diffusion des savoirs

### **Ce que le partenariat n'est pas**

Le partenariat ne doit pas devenir :

- Une participation tardive ou superficielle : intervention en fin de projet, simple relecture, témoignage à visée illustrative
- Une consultation symbolique : rôle d'alibi ou partenariat « de façade » traduisant une instrumentalisation des patients
- Une relation descendante ou paternaliste, qui maintient les hiérarchies : absence de co-construction, d'objectifs ou de stratégie partagée, travail en silo

### **Une vision adaptée aux divers contextes d'intervention**

Le partenariat doit pouvoir s'exprimer dans la diversité des réalités : soins hospitaliers ou de ville, suivi de personnes atteintes de maladies chroniques et aiguës, médico-social, santé mentale, précarité, recherche, formation...

Il s'exprime au niveau micro (partenariat dans les soins pour soi ou pour autrui), méso (partenariat au niveau d'une équipe de soin, de recherche) et macro (la gouvernance d'un établissement de santé).

Chaque contexte exige une adaptation des modalités, mais repose sur les mêmes fondements : inclusion, reconnaissance, apprentissage mutuel, co-responsabilité.

Dans chaque contexte, il est toujours nécessaire de tenir compte des enjeux d'accessibilité – fracture numérique, barrière linguistique ou culturelle, faible littératie – et des contraintes organisationnelles spécifiques – absence de structuration, de coordination, turn-over...

## 2. Synthèse transversale des constats issus de l'expérience des acteurs et de la littérature

Cette synthèse s'appuie sur l'ensemble des productions issues des séminaires, focus groupes et webinaires organisés entre mars et septembre 2025.

Au-delà de la diversité des contextes et des niveaux d'expérience, le partenariat apparaît bien présent sur le territoire francilien, mais il demeure fragile, inégalement structuré et encore insuffisamment soutenu.

Les échanges ont révélé l'existence d'un socle d'expériences déjà solides : comités d'expérience patient, dispositifs d'ETP co-animés, pair-aidance, médiation en santé, formations co-animées, participation à des instances de gouvernance. Cependant, ces initiatives reposent encore sur des dynamiques locales ou individuelles, sans cadre commun, sans visibilité et avec des moyens limités. Le partenariat est souvent perçu, dans de nombreuses structures, comme une démarche « en plus », dépendante des volontés et des opportunités, plutôt que comme un principe structurant des politiques publiques et de l'organisation des soins.

### Les leviers identifiés

Malgré cette hétérogénéité, de nombreux leviers existent déjà et peuvent aider au renforcement du partenariat en Île-de-France :

- Une volonté de travailler ensemble s'est affirmée : patients, professionnels, institutions et associations partagent la conviction que le partenariat est une condition essentielle de la qualité et de la pertinence du système de santé (donc de son efficience).
- Des cadres de référence existent déjà, qu'il s'agisse du Plan Patient de l'AP-HP (<https://www.calameo.com/read/00402182737e2824991b7?authid=OhrqKWHwads>), du référentiel de la région Occitanie (<https://partenariat-en-sante.org> ; [https://occitanie.france-assos-sante.org/wp-content/uploads/sites/18/2023/09/Guide-partenariat-en-sante-220923.pdf?utm\\_source=chatgpt.com](https://occitanie.france-assos-sante.org/wp-content/uploads/sites/18/2023/09/Guide-partenariat-en-sante-220923.pdf?utm_source=chatgpt.com)) ou de diverses chartes locales. Ces documents offrent des points d'appui utiles à la formalisation d'un cadre francilien.
- Plusieurs acteurs, parmi lesquels France Assos Santé IdF, le Pôle ETP IdF, Promotion Santé IdF, le LEPS, présentent un rôle moteur d'animation, d'appui méthodologique et de capitalisation des pratiques.
- Les démarches de co-animation d'ateliers en binômes patients-professionnels et les groupes d'analyse de pratiques sont identifiés comme des formats efficaces pour renforcer la coopération et instaurer une dynamique d'apprentissage collectif.
- Enfin, la mobilisation continue d'un grand nombre d'acteurs depuis le début de ce projet constitue un levier en soi : elle démontre que la culture du partenariat n'est plus marginale, mais s'enracine progressivement dans les pratiques et les organisations. Le défi à présent n'est plus de la susciter, mais de la consolider, de l'outiller, de l'inscrire dans la durée.

### Des freins récurrents

Plusieurs obstacles – d’ordre structurel, culturel et organisationnel – entravent encore la reconnaissance et l’ancrage du partenariat :

- Le premier tient à l’absence d’un cadre institutionnel clair. Sans orientation commune, les initiatives restent dépendantes des dynamiques locales, entraînant des disparités entre territoires et une faible lisibilité d’ensemble.
- À cette fragilité s’ajoute la culture hiérarchique encore marquée, freinant le partage du pouvoir décisionnel et la reconnaissance des savoirs expérientiels des patients.
- Les participants ont souligné le manque de reconnaissance des patients partenaires : leurs contributions demeurent souvent bénévoles ou faiblement indemnisées, sans cadre clair de rémunération ni valorisation du temps consacré. Du côté des professionnels, le temps investi n’est pas toujours reconnu ni intégré à l’organisation du travail.
- Les contraintes de moyens (humains et financiers), les lourdeurs administratives et les difficultés à dégager du temps et à valoriser économiquement ce type de démarche limitent la possibilité d’entretenir les dynamiques.
- Les espaces de dialogue existants, lorsqu’ils sont situés dans des lieux institutionnels (hôpitaux, structures), sont parfois perçus comme intimidants, peu inclusifs ou peu propices à l’expression libre des patients.
- Les participants ont également indiqué le risque d’une « institutionnalisation » excessive des patients partenaires : à force d’être intégrés dans les équipes, ils peuvent finir par adopter les codes professionnels au détriment du recul critique et de la posture d’interpellation qui fondent la valeur de leur contribution.

Ces freins traduisent la nécessité d’un changement culturel et organisationnel, pour que le partenariat devienne une composante du système de santé.

### **Des besoins partagés à des enjeux structurants**

De l’ensemble des besoins exprimés se dégagent des grands enjeux, constituant les fondements sur lesquels la stratégie régionale de déploiement du partenariat devrait s’appuyer :

- **Un cadre institutionnel clair**

Un socle commun de valeurs, de principes et de repères méthodologiques permettant à chacun de se situer. Ce socle pourrait prendre la forme d’un référentiel régional définissant clairement les rôles, compétences et modalités d’engagement. L’intégration du partenariat dans les critères de financement et de certification des structures permettrait de légitimer les initiatives et d’en assurer la continuité.

- **Une transformation des modes de décision**

Il s’agit de passer d’une logique consultative à une gouvernance fondée sur la co-décision et la reconnaissance mutuelle. La gouvernance régionale du partenariat devrait associer patients/proches et personnes faisant face à des défis de santé, professionnels et institutions au sein de dispositifs co-pilotés par l’ARS et les acteurs de terrain, garantissant la pertinence et la co-responsabilité des choix collectifs.

- **Une montée en compétence collective**

Apprendre à coopérer, à écouter, à débattre et à ajuster collectivement les pratiques implique une formation continue, soutenue par des appuis méthodologiques et des espaces de réflexivité. L’enjeu

est aussi d'intégrer ces apprentissages dans la formation initiale pour introduire les futurs professionnels à la culture du partenariat.

- **Un accès à des ressources facilitant le partenariat**

Les acteurs expriment le besoin de disposer de dispositifs permettant le référencement et la mise en relation des acteurs ; d'une cartographie des actions existantes ; et d'une boîte à outils (guides pratiques, méthodes participatives, retours d'expérience, podcasts, newsletters). La création d'une plateforme régionale dédiée apparaît comme un levier central pour mutualiser les ressources et soutenir les pratiques.

- **Des espaces d'échange et d'analyse des pratiques**

Physiques ou numériques, ces espaces permettraient aux acteurs de créer du lien, de partager leurs expériences et de construire ensemble. L'animation d'une communauté de pratiques – à travers des journées thématiques, webinaires, rencontres informelles et conviviaux – favoriserait les apprentissages collectifs et le maintien de la dynamique régionale.

- **Des conditions concrètes de reconnaissance du partenariat**

La formalisation des modalités d'engagement et la clarification du statut des patients partenaires – via des contrats, conventions et barèmes de défraiement – constituent un préalable essentiel pour assurer une reconnaissance de leur contribution.

### **Des constats confortés par d'autres expériences**

Ces enjeux trouvent un écho dans des expériences remarquables de développement du partenariat, confirmant leur pertinence et illustrant les conditions de réussite du déploiement à d'autres échelles :

<b>Québec : "Montreal Model" et mise à l'échelle</b>	<b>Occitanie : une structure régionale dédiée (COPS)</b>	<b>Nouvelle-Aquitaine : intégration salariée</b>
Principes : parité des savoirs, continuum d'engagement, application transversale soins-formation-recherche. Apport : existence de guides d'implantation et de retours scientifiques sur les conditions de succès, montrant qu'un cadre institutionnel fort et une culture du dialogue permettent d'intégrer durablement les patients partenaires dans les systèmes de santé. Formation quasi systématique des professionnels au partenariat. Tiers-lieux chargés d'organiser le déploiement du partenariat. Rémunération des patients partenaires. Chaire de recherche autour des projets.	Missions : diffuser, accompagner, animer et mesurer le développement du partenariat à l'échelle régionale. Apport : la création d'une structure régionale de coordination illustre la capacité d'un territoire à pérenniser la dynamique partenariale grâce à un appui politique clair, des ressources mutualisées et une animation des échanges de pratiques.	Dispositif AAP : patients partenaires salariés au sein d'équipes de soins. Apport : la formalisation du statut et la rémunération des patients partenaires démontrent la faisabilité et l'efficacité d'une reconnaissance concrète, favorisant leur intégration et la stabilité des démarches partenariales.

Ces expériences confortent les constats formulés par les acteurs franciliens et valident la pertinence des orientations opérationnelles proposées.

Les actions présentées dans la partie suivante visent à construire une architecture réaliste et pérenne, fondée sur la coopération, la reconnaissance mutuelle et l'apprentissage collectif — autant de conditions nécessaires pour faire du partenariat en santé un pilier du système de santé francilien.

### **3. Propositions stratégiques et opérationnelles pour le déploiement régional du partenariat en santé**

Les propositions présentées ci-après traduisent les constats et enseignements issus des différentes phases de ce projet. Elles ont été élaborées collectivement par les participants lors du séminaire de co-construction réalisé en septembre 2025.

Le Pôle ETP IdF, fort de son expérience d'appui aux pratiques éducatives et coopératives sur le territoire, a assuré la synthèse et la formalisation de ces propositions, avec l'appui de la Chaire engagements des patients (LEPS – Université Sorbonne Paris Nord), qui en a validé la rédaction finale.

Ces propositions ont pour objectif d'offrir à l'ARS IdF et à France Assos Santé IdF d'abord mais ensuite à tous les acteurs concernés un cadre d'action opérationnel pour structurer, soutenir et évaluer la mise en œuvre du partenariat à l'échelle régionale. Elles articulent les dimensions institutionnelles, organisationnelles, formatives et culturelles du partenariat, en s'appuyant sur les besoins identifiés et les leviers existants.

Dans cette perspective, la structure appelée à accompagner l'ARS IdF et France Assos Santé IdF dans la mise en œuvre de cette feuille de route régionale est désignée sous le terme de « structure d'appui choisie ». Le Pôle ETP IdF, qui a coordonné le projet et mobilisé un large réseau d'acteurs depuis son lancement, se positionne comme candidat naturel pour assurer cette fonction, dans une logique de continuité, de cohérence et de pérennisation de la démarche.

Les propositions sont organisées autour des six thématiques :

- Cadre institutionnel : soutien et pérennisation
- Gouvernance partagée et animation régionale
- Formation, accompagnement et acculturation
- Ressources : mutualisation, capitalisation et outils de mise en lien
- Espaces d'échange et d'analyse de pratiques
- Reconnaissance, légitimité et professionnalisation

Le tableau ci-dessous présente l'ensemble des 21 propositions, afin de faciliter la lecture et d'offrir une vision d'ensemble de la feuille de route régionale. Il précède la présentation détaillée qui suit, où chaque proposition est développée selon ses finalités et objectifs, les modalités de mise en œuvre, les acteurs impliqués et leurs rôles, la temporalité envisagée, les ressources nécessaires et les indicateurs de suivi.

<b>PROPOSITIONS STRATEGIQUES ET OPERATIONNELLES</b>	
<b>CADRE INSTITUTIONNEL : SOUTIEN ET PERENNISATION</b>	
<b>1</b>	<b>Élaborer un référentiel régional du partenariat en santé</b>
<b>2</b>	<b>Intégrer le partenariat dans les modalités de financement et de certification</b>

3	Mettre en place un système de suivi régional par indicateurs
<b>GOVERNANCE PARTAGEE ET ANIMATION REGIONALE</b>	
4	Placer l'ARS comme acteur facilitateur et fédérateur dans le déploiement du partenariat en santé en IdF
5	Structurer une gouvernance partagée du partenariat en santé en IdF
6	Garantir une place réelle des patients partenaires dans les instances de gouvernance
7	Créer un réseau régional d'ambassadeurs du partenariat
<b>FORMATION, ACCOMPAGNEMENT ET ACCULTURATION</b>	
8	Favoriser l'acculturation à la co-construction
9	Développer la formation conjointe des acteurs (formation continue)
10	Intégrer le partenariat dans les formations initiales
11	Mettre en place un accompagnement sur le terrain, avec appui méthodologique dès le démarrage, suivi régulier et co-construction de solutions
12	Élaborer un référentiel régional de compétences du partenariat
13	Sensibiliser le grand public à la plus-value du partenariat
<b>RESSOURCES : MUTUALISATION, CAPITALISATION ET OUTILS DE MISE EN LIEN</b>	
14	Créer une plateforme régionale de ressources
15	Créer une « Outilthèque » physique
16	Capitaliser et valoriser les réussites
<b>ESPACES D'ÉCHANGE ET D'ANALYSE DE PRATIQUES</b>	
17	Créer des espaces neutres et conviviaux : tiers-lieux du partenariat en santé
18	Animer une communauté de pratiques du partenariat en santé
<b>RECONNAISSANCE, LEGITIMITE ET PROFESSIONNALISATION</b>	
19	Assurer la reconnaissance institutionnelle, statutaire et financière des patients partenaires
20	Favoriser la diversité des profils et clarifier les niveaux d'engagement dans les démarches partenariales
21	Professionaliser les pratiques de partenariat tout en préservant l'indépendance et le regard critique des patients partenaires

## CADRE INSTITUTIONNEL : SOUTIEN ET PERENNISATION

**Enjeu :** Reconnaître officiellement le partenariat pour le sécuriser et pérenniser

### PROPOSITION 1 – Élaborer un référentiel régional du partenariat en santé

**Finalité**

Créer un socle régional partagé qui structure et légitime la démarche partenariale, renforce la cohérence entre initiatives locales et sécurise les pratiques

## **Objectifs**

- Définir un cadre commun aux démarches partenariales, intégrant une charte des valeurs et principes, ainsi que des méthodes de mise en œuvre, la formalisation des rôles, missions et engagements réciproques
- Garantir une reconnaissance institutionnelle
- Offrir un outil de référence aux structures pour initier ou consolider leurs démarches

## **Modalités de mise en œuvre**

- Co-écriture du référentiel et d'une charte francilienne associée, par un comité multi-acteurs : patients partenaires, pairs-aidants, professionnels, associations (bénévoles et Représentants des Usagers - RU), chercheurs, experts (sociologues, juristes), directions, fédérations, ARS
- Coordination par une structure d'appui choisie par l'ARS (fédérer les acteurs, faciliter les échanges)
- Appui sur le matériel déjà produit dans le cadre de l'action actuelle « Établir la feuille de route du partenariat en Ile de France » (action 2025 du PRS), les expériences existantes (AP-HP, Occitanie et HCL) et la littérature scientifique
- Validation institutionnelle par l'ARS et diffusion régionale
- Inscription de la signature de la charte locale dans les critères de certification et de financement

## **Acteurs impliqués et leurs rôles**

- ARS IdF : pilotage, financement, validation
- Structure d'appui choisie : coordination de la co-écriture
- France Assos Santé IdF, associations (bénévoles et RU), patients partenaires, pairs-aidants, professionnels, chercheurs, fédérations : participation, relecture, validation

## **Temporalité**

Cette action doit être l'une des premières mises en place, afin de constituer le socle commun qui guidera l'ensemble des autres actions

- Court terme (6–12 mois) : co-écriture et concertation
- Moyen terme (12–18 mois) : validation et diffusion régionale

## **Ressources nécessaires**

- Financement ARS IdF pour coordination et production du référentiel
- Temps de travail dédié des acteurs (patients, professionnels, chercheurs, institutions)
- Appui logistique : outils collaboratifs, communication, graphisme, diffusion

## **Indicateurs de suivi**

- Nombre, diversité et représentativité d'acteurs impliqués dans la co-écriture
- Publication et adoption officielle du référentiel
- Nombre de structures signataires de la charte francilienne

## **PROPOSITION 2 – Intégrer le partenariat dans les modalités de financement et de certification**

### **Finalité**

Une reconnaissance officielle du partenariat et une incitation institutionnelle à son développement

### **Objectifs**

- Ancrer le partenariat dans les cadres institutionnels (CPOM, appels à projets, certification HAS)
- Assurer la reconnaissance et la place légitime du partenariat en santé

### **Modalités de mise en œuvre**

- S'appuyer sur les freins et besoins déjà soulevés par l'action actuelle, afin que les critères de financement et certification répondent à des enjeux réels et partagés

- Intégration du partenariat comme critère de financement dans toutes les formes de financement (CPOM, appels à projets, dispositifs ARS)
- Enrichissement du chapitre « Implication des patients » du référentiel de certification HAS avec des critères opérationnels
- Expérimentation de ces modalités dans des structures pilotes

#### **Acteurs impliqués et leurs rôles**

- ARS IdF : définition des critères et intégration dans les dispositifs de financement
- HAS : révision du référentiel « Implication des patients »
- Structures pilotes : expérimentation et retours d'expérience
- France Assos Santé IdF : accompagnement des usagers et plaidoyer

#### **Temporalité**

- Moyen terme (12–18 mois) : définition des critères, expérimentation et intégration progressive

#### **Ressources nécessaires**

- Appui technique ARS-HAS pour la définition des critères
- Collaboration avec France Assos Santé IdF et les structures pilotes
- Budget d'accompagnement des structures pour la mise en conformité

#### **Indicateurs de suivi**

- Nombre de CPOM ou AAP intégrant des critères de partenariat
- Nombre de structures certifiées selon ces critères
- Taux de professionnels formés à ces nouvelles exigences

### **PROPOSITION 3 – Mettre en place un système de suivi régional par indicateurs**

#### **Finalité**

Objectivation du développement du partenariat et pilotage régional fondé sur des données partagées  
Remarque liminaire : il ne s'agit pas ici d'établir la preuve de l'efficacité du partenariat, qui a déjà été établie<sup>1</sup>, mais de suivre son déploiement

#### **Objectifs**

- Suivre et évaluer les démarches partenariales à l'échelle régionale
- Produire des données probantes pour améliorer les pratiques de partenariat
- Objectiver l'amélioration des pratiques
- Aider à la décision institutionnelle

#### **Modalités de mise en œuvre**

- Co-construction des indicateurs (patients partenaires, professionnels, chercheurs...)
- Expérimentation dans un panel de structures pilotes
- Élaboration d'un guide régional d'évaluation définissant les principes, indicateurs, méthodes, modalités de suivi
- Intégration des résultats dans les décisions institutionnelles

#### **Acteurs impliqués et leurs rôles**

- ARS IdF : pilotage et diffusion
- Structure d'appui choisie, Chaire Engagements des patients / LEPS : appui méthodologique et scientifique
- Structures pilotes : expérimentation et retour de données

---

<sup>1</sup> Article sur l'évaluation de l'impact de la participation des patients dans des démarches d'amélioration de la qualité (essai randomisé contrôlé) : Boivin A, Lehoux P, Lacombe R, Burgers J, Grol R. « Involving patients in setting priorities for healthcare improvement: a cluster randomized trial. », Implement Science, 2014 ; 9 : 24)

- Patients partenaires et professionnels : co-construction des indicateurs, évaluation de la pertinence des indicateurs
- Chercheurs / université : cadrage méthodologique, outils d'évaluation, analyse et valorisation

#### **Temporalité**

- Moyen terme (12–18 mois) : co-construction des indicateurs, expérimentation et diffusion

#### **Ressources nécessaires**

- Équipe projet (ARS, Chaire Engagements des patients / LEPS, structure d'appui choisie)
- Temps de travail dédié des acteurs (patients, professionnels, chercheurs, institutions)
- Outil numérique partagé de collecte et d'analyse
- Appui méthodologique : chercheurs, experts en évaluation
- Webinaires, guides méthodologiques pour diffusion

#### **Indicateurs de suivi**

- Existence et utilisation d'un tableau de suivi régional
- Nombre de structures participant à la remontée d'indicateurs
- Publications et bilans régionaux produits annuellement

## **GOUVERNANCE PARTAGÉE ET ANIMATION RÉGIONALE**

**Enjeu :** Assurer une gouvernance partagée du partenariat à l'échelle régionale et locale

### **PROPOSITION 4 – Placer l'ARS comme acteur facilitateur et fédérateur dans le déploiement du partenariat en santé en IdF**

#### **Finalité**

Renforcement d'une dynamique régionale de collaboration entre l'ARS et les acteurs de terrain, assurant la cohérence des actions et la continuité du partenariat

#### **Objectifs**

- Positionner l'ARS comme soutien politique, technique et financier du partenariat

#### **Modalités de mise en œuvre**

- Mise en place d'un plan d'action annuel régional et de bilans réguliers pour ajuster la stratégie
- Analyse partagée des retours d'expérience de mise en œuvre du partenariat
- Organisation d'une « Journée régionale du partenariat » annuelle : suivre et actualiser la stratégie régionale, valoriser les initiatives, animer la dynamique régionale

#### **Acteurs impliqués et leurs rôles**

- ARS : pilotage, financement, communication
- France Assos Santé IdF : co-pilotage et suivi, communication
- Structure d'appui choisie : coordination

#### **Temporalité**

- Court terme (6–12 mois) : plan d'action
- Moyen terme (12–18 mois) : ancrage dans la programmation régionale

#### **Ressources nécessaires**

- Équipe projet ARS dédiée et un équivalent temps plein pour FAS IdF
- Budget communication et pilotage
- Outils de suivi et d'évaluation

#### **Indicateurs de suivi**

- Publication du plan d'action annuel
- Organisation des « Journées du partenariat »
- Taux de participants et diversité des acteurs représentés aux « Journées du partenariat »

- Capitalisation des expériences de mise en œuvre du partenariat

## **PROPOSITION 5 – Structurer une gouvernance partagée du partenariat en santé en IdF**

### **Finalité**

Une gouvernance inclusive et pérenne assurant la continuité des dynamiques partenariales

### **Objectifs**

- Piloter le déploiement du partenariat en santé en IdF
- Garantir la cohérence entre actions locales et régionales
- Impliquer toutes les parties prenantes dans le pilotage de la stratégie régionale

### **Modalités de mise en œuvre**

- Préfiguration d'une gouvernance régionale sous pilotage ARS et France Assos Santé IdF, en continuité du projet actuel
- Intégration de représentants patients-partenaires, professionnels, associations (bénévoles et Représentants des Usagers - RU), chercheurs...
- Définition des périmètres et modalités de fonctionnement de cette gouvernance, ainsi que les responsabilités des acteurs (orientation stratégique, coordination opérationnelle, évaluation, communication...)

### **Acteurs impliqués et leurs rôles**

- ARS IdF : co-pilotage et co-animation
- France Assos Santé IdF : co-pilotage et co-animation
- Acteurs participant au projet actuel intégrés dès la phase de préfiguration
- Patients partenaires, professionnels, chercheurs... : participation active

### **Temporalité**

- Court terme (6–12 mois) : installation d'un comité régional et cadrage institutionnel (budget ARS 2026)
- Moyen terme (12–18 mois) : déploiement territorial

### **Ressources nécessaires**

- Budget de fonctionnement (coordination, animation, indemnisation des participants, outils de suivi)
- Outils de mesure du degré d'engagement et de la participation (tableaux de bord, auto-évaluations, indicateurs qualitatifs et quantitatifs)
- Temps de travail dédié des acteurs (patients, professionnels, chercheurs, institutions)

### **Indicateurs de suivi**

- Existence et fonctionnement effectif du comité régional
- Diversité des acteurs représentés
- Taux de participation

## **PROPOSITION 6 – Garantir une place réelle des patients partenaires dans les instances de gouvernance**

### **Finalité**

Des décisions représentatives et alignées sur les besoins des usagers

### **Objectifs**

- Assurer une participation effective et non symbolique des patients
- Renforcer leur pouvoir de contribution et de décision dans la définition, la mise en œuvre et l'évaluation des projets en partenariat

### **Modalités de mise en œuvre**

- État des lieux de la place des patients partenaires dans les instances existantes et des groupes de travail où l'apport des patients partenaires serait légalement possible, utile aux projets : Quelles places ? Quels liens avec les représentants des usagers et les associations de patients ? Quelles fonctions et missions ?
- Intégration progressive des patients partenaires, là où cela est jugé utile, en veillant à la diversité des profils et à la clarté des niveaux d'implication (information, consultation, co-construction, décision)
- Incitation à la diversité et la représentativité : appels à candidatures ouverts, désignation par tirage au sort...
- Création des conditions favorables à l'inclusion effective
  - Méthodes de travail coopératif : langage clair et prise en compte du niveau de littéracie des participants, outils visuels et supports d'animation participative
  - Former et accompagner les acteurs à la posture de coopération et de dialogue
  - Garantir des conditions logistiques facilitant la participation : accessibilité, transport, horaires adaptés, visioconférence
- Mise en place d'un suivi de la participation par indicateurs

#### **Acteurs impliqués et leurs rôles**

- ARS IdF : impulsion et suivi
- France Assos Santé IdF : mobilisation des associations (bénévoles et Représentants des Usagers - RU) et soutien au recrutement des patients partenaires
- Structures : intégration dans les instances, communication sur les rôles et opportunités de participation

#### **Temporalité**

- Court terme (6–12 mois) : état des lieux
- Moyen terme (12–18 mois) : intégration et évaluation

#### **Ressources nécessaires**

- Budget permettant un défraiement/temps de présence

#### **Indicateurs de suivi**

- Nombre d'instances régionales et territoriales incluant des patients partenaires
- Nombre et diversité de patients partenaires impliqués.
- Présence effective dans les instances décisionnelles.
- Retours qualitatifs sur leur influence perçue

### **PROPOSITION 7 – Créer un réseau régional d'ambassadeurs du partenariat**

#### **Finalité**

Renforcement du maillage territorial et diffusion d'une culture commune du partenariat

#### **Objectifs**

- Constituer un réseau francilien de personnes ressources – patients partenaires, associations de patients et professionnels – capables d'animer, de relayer et de soutenir la dynamique partenariale dans leurs environnements
- Créer des relais de proximité entre les acteurs régionaux, territoriaux et institutionnels
- Renforcer la capacité des équipes à initier et maintenir des démarches partenariales, grâce à un soutien local

#### **Modalités de mise en œuvre**

- Identification des « référents partenariat » dans chaque structure et au sein de l'ARS
- Soutien à la montée en compétences (formation, appui méthodologique)

- Organisation de rencontres régulières entre ces référents/ambassadeurs (séminaires régionaux, webinaires, échanges de pratiques) pour mutualiser les expériences et consolider les initiatives locales
- Mise à disposition des référents/ambassadeurs d'une boîte à outils et d'un espace collaboratif en ligne pour faciliter la mise en lien et la capitalisation des actions

#### **Acteurs impliqués et leurs rôles**

- ARS IdF : cadrage, reconnaissance institutionnelle
- Structure d'appui choisie : animation du réseau et appui méthodologique aux ambassadeurs
- France Assos Santé IdF : co-animation du réseau
- Structures locales (santé, médico-social) : identification et soutien des ambassadeurs en interne
- Ambassadeurs du partenariat – patients partenaires, associations de patients (bénévoles et Représentants des Usagers - RU) et professionnels : animation locale, diffusion des pratiques et de la culture partenariale

#### **Temporalité**

- Court terme (6–12 mois) : identification et formation
- Moyen terme (12–18 mois) : animation du réseau

#### **Ressources nécessaires**

- Budget de formation, défraiement, animation du réseau
- Temps dédié (ARS, structure d'appui choisie, France Assos Santé, référents/ambassadeurs)
- Outils numériques collaboratifs (plateforme, forum, espace de partage)

#### **Indicateurs de suivi**

- Nombre d'ambassadeurs identifiés et formés
- Répartition territoriale et diversité des profils représentés
- Nombre d'actions locales soutenues par les ambassadeurs
- Taux de participation et satisfaction au sein du réseau

## **FORMATION, ACCOMPAGNEMENT ET ACCULTURATION**

**Enjeu :** Renforcer les compétences et transformer les postures des acteurs pour faciliter la co-construction et la coopération dans les actions en partenariat.

### **PROPOSITION 8 – Favoriser l'acculturation à la co-construction**

#### **Finalité**

Des ressources permanentes et actualisées d'appui à l'appropriation d'une culture commune du partenariat

Remarque liminaire : les équipes porteuses de projets de partenariat présentent leur souhait de bénéficier de ces outils sur une plateforme régionale.

#### **Objectifs**

- Outiller les équipes pour travailler ensemble dès la conception des projets

#### **Modalités de mise en œuvre**

- Création de fiches pratiques (ou ajustement de l'existant) permettant de faciliter
  - L'intégration des patients partenaires dès la conception des projets
  - Le rassemblement des acteurs autour d'une vision commune
- Développement d'outils communs (grilles, guides, canevas de projet)
- Diffusion auprès des acteurs
- Création d'espaces de pratique réflexive et de supervision collective

### **Acteurs impliqués et leurs rôles**

- ARS IdF : coordination régionale
- Structure d'appui choisie : appui méthodologique
- Structures de santé et médico-sociales, patients partenaires, associations (dont FAS IdF et bénévoles et Représentants des Usagers - RU) : intégration de pratiques co-construites

### **Temporalité**

- Court terme (6–12 mois) : élaboration des outils communs
- Moyen terme (12–18 mois) : diffusion et appropriation dans les structures

### **Ressources nécessaires**

- Facilitateurs de la coopération
- Outils d'animation participative
- Budget pour séminaires et rencontres d'échange de pratiques

### **Indicateurs de suivi**

- Nombre de structures engagées dans des démarches de co-construction/parteneriat
- Niveau d'intégration de la démarche de co-construction dans les projets

## **PROPOSITION 9 – Développer la formation conjointe des acteurs (formation continue)**

### **Finalité**

Transformation des pratiques, apprentissage mutuel et diffusion d'une culture de coopération

Remarque liminaire : ces actions de formation seraient mises en place sur Appel à manifestation d'intérêt des organismes de formation (condition et modalités pratiques pour postuler à déterminer)

### **Objectifs**

- Former ensemble des patients et des professionnels concernés par des projets concrets de partenariat
- Renforcer les compétences relationnelles et la posture de partenariat

### **Modalités de mise en œuvre**

- Création des modules de formation co-animés par des binômes patient–professionnel
- Utilisation d'un référentiel de compétences commun
- Expérimentation dans des formations ETP et formations universitaires

### **Acteurs impliqués et leurs rôles**

- Universités, organismes de formation
- Patients partenaires formateurs
- ARS IdF : financement et validation des programmes de formation avec les organismes demandeurs

### **Temporalité**

- Court terme (6–12 mois) : expérimentation dans les formations pilotes
- Moyen terme (12–18 mois) : généralisation et inscription dans les catalogues de formation

### **Ressources nécessaires**

- Co-animateurs (patients partenaires + formateurs professionnels)
- Budget pédagogique et défraiement des patients partenaires
- Soutien universitaire et reconnaissance institutionnelle

### **Indicateurs de suivi**

- Nombre de formations proposées
- Nombre de sessions co-animées par binômes
- Nombre de participants formés (patients et professionnels)

## **PROPOSITION 10 – Intégrer le partenariat dans les formations initiales**

## **Finalité**

Évolution des représentations et inscription du partenariat au cœur de la formation des soignants

## **Objectifs**

- Former les futurs professionnels et chercheurs à la culture du partenariat

## **Modalités de mise en œuvre**

- Intégration des modules obligatoires sur le partenariat dans les cursus médicaux, paramédicaux et sociaux
- Obligatorité de la participation de patients partenaires dans les enseignements
- Reconnaissance de leurs interventions (statut, rémunération)

## **Acteurs impliqués et leurs rôles**

- Universités : conception et intégration des modules
- Patients partenaires : co-animation
- ARS IdF, HAS, ministère de l'Enseignement supérieur : cadrage, financement, évaluation

## **Temporalité**

- Moyen terme (12–18 mois) : identification des cursus pilotes, puis dans l'ensemble des formations

## **Ressources nécessaires**

- Appui des universités et des expérimentations effectuées dans les Universités franciliennes
- Intervenants patients formés
- Financement des interventions et adaptation des programmes

## **Indicateurs de suivi**

- Nombre de cursus intégrant un module partenariat
- Nombre d'interventions de patients partenaires reconnues et rémunérées

## **PROPOSITION 11 – Mettre en place un accompagnement sur le terrain, avec appui méthodologique dès le démarrage, suivi régulier et co-construction de solutions**

### **Finalités**

- Passage à l'action pour les équipes et appropriation des pratiques partenariales
- Renforcement de la cohérence régionale et déclinaison opérationnelle des orientations issues du travail sur le partenariat
- Amélioration de la qualité de la coopération entre les patients partenaires et les professionnels impliqués

### **Objectifs**

- Soutenir les structures et équipes souhaitant initier ou renforcer une démarche partenariale
- Offrir un appui méthodologique à sa mise en œuvre concrète
- Faciliter la mise en œuvre concrète du partenariat par un accompagnement continu
- Favoriser l'apprentissage collectif par le partage d'expériences, la capitalisation et l'ajustement en continu des pratiques

### **Modalités de mise en œuvre**

- Appui à des équipes sur appel à manifestation d'intérêt
- Accompagnement méthodologique adapté à chaque contexte : diagnostic partagé, cadrage du projet, intégration du patient partenaire, suivi des étapes clés
- Organisation de temps d'échanges : groupes de pratiques, communautés de pairs, espaces de parole et partages d'expériences
- Valorisation des initiatives accompagnées et des enseignements
- Mise en lien entre acteurs accompagnés et ressources du territoire

### **Acteurs impliqués et leurs rôles**

- Structure d'appui choisie : appui méthodologique, animation des échanges de pratiques et capitalisation des retours d'expérience
- ARS IdF : financement, cadrage régional, articulation avec les autres dispositifs d'appui
- Structures accompagnées (établissements, associations, CPTS...) : engagement dans la démarche, co-construction des solutions

#### **Temporalité**

- Court terme (6–12 mois) : accompagnement continu, avec cycles d'appui, suivi et capitalisation

#### **Ressources nécessaires**

- Équipe d'accompagnement dédiée au sein de la structure d'appui choisie (chefs de mission, animateurs)
- Budget de fonctionnement et de déplacement pour les appuis
- Outils de suivi et de capitalisation

#### **Indicateurs de suivi**

- Nombre de structures et d'équipes accompagnées
- Taux de satisfaction des acteurs accompagnés
- Nombre d'initiatives partenariales initiées ou renforcées suite à l'accompagnement
- Production d'outils, méthodes ou retours d'expérience
- Fréquence et participation aux groupes d'échanges de pratiques

### **PROPOSITION 12 – Élaborer un référentiel régional de compétences du partenariat**

#### **Finalités**

- Identification, clarification et reconnaissance des meilleures pratiques et des savoirs requis des patients et des professionnels au service du partenariat
- Équité de reconnaissance entre les voies de formation et les parcours d'expérience
- Renforcement de la qualité des formations au partenariat
- Professionnalisation des pratiques de coopération et légitimité du partenariat

#### **Objectifs**

- Identifier les compétences nécessaires à la mise en œuvre du partenariat en santé, pour les patients partenaires comme pour les professionnels
- Créer un langage commun permettant de reconnaître, valoriser et développer ces compétences dans tous les contextes (soins, gouvernance, formation, recherche)
- Permettre la reconnaissance officielle des compétences acquises par l'expérience, notamment via des parcours de VAE (Validation des Acquis de l'Expérience) adaptés

#### **Modalités de mise en œuvre**

- Identifier les référentiels existants et ajustement du référentiel copilotée par l'ARS IdF, en lien avec la structure d'appui choisie, les universités et les acteurs de terrain (patients partenaires, associations dont FAS IdF (bénévoles et Représentants des Usagers - RU), structures de santé et du médico-social)
- Organisation d'ateliers de travail mixtes patients–professionnels pour définir les compétences transversales : écoute active, co-construction, réflexivité, posture éthique, communication, animation, accompagnement au changement, travail en réseau.
- Élaboration d'un référentiel modulaire, adaptable aux différents contextes (soins, ETP, formation initiale, continue, accompagnement, gouvernance, recherche) et aux différents niveaux d'implication
- Intégration du référentiel dans les programmes universitaires, les formations institutionnelles et les dispositifs de VAE

- Mise en place d'un parcours de reconnaissance par l'expérience (VAE) pour les patients partenaires déjà expérimentés, leur permettant de faire reconnaître leurs compétences acquises sans obligation de suivre un cursus certifiant
- Diffusion et valorisation des usages du référentiel

#### **Acteurs impliqués et leurs rôles**

- ARS IdF : cadrage et financement
- Structure d'appui choisie : co-construction du référentiel, animation des ateliers
- Chaire Engagement des patients (pour son expertise sur l'approche par compétences et en pédagogie)
- Universités et organismes de formation : co-construction du référentiel, intégration dans les dispositifs de formation, appui à la mise en place des parcours VAE
- Patients partenaires et France Assos Santé IdF : participation à la définition, co-construction, relecture et validation des compétences, contribution aux parcours de reconnaissance
- Structures de santé et du médico-social : expérimentation du référentiel et remontée d'expériences

#### **Temporalité**

- Moyen terme (12–18 mois) : co-construction du référentiel et validation institutionnelle

#### **Ressources nécessaires**

- Comité de pilotage mixte
- Budget pour coordination, ateliers de co-construction
- Appui scientifique et pédagogique (universités, experts en VAE)

#### **Indicateurs de suivi**

- Référentiel de compétences produit, validé et diffusé
- Nombre de formations et de parcours VAE intégrant le référentiel
- Nombre de patients partenaires ayant obtenu une reconnaissance de leurs compétences via VAE
- Satisfaction et utilité perçue du dispositif par les formateurs, patients partenaires et structures

### **PROPOSITION 13 – Sensibiliser le grand public à la plus-value du partenariat**

#### **Finalité**

Un soutien social à une généralisation du partenariat en santé

#### **Objectifs**

- Diffuser la culture du partenariat au-delà du champ professionnel
- Valoriser les réussites partenariales et renforcer sa légitimité sociale

#### **Modalités de mise en œuvre**

- Campagnes de communication grand public : affiches, vidéos, podcasts, presse, réseaux sociaux
- Événements ouverts : forums citoyens, cafés santé, festivals, expositions
- Diffusion de témoignages de binômes patients–professionnels

#### **Acteurs impliqués et leurs rôles**

- ARS IdF, France Assos Santé IdF, collectivités locales : pilotage et communication
- Associations, structures de soins, Structure d'appui choisie, Promotion Santé IdF : production de contenus et mobilisation

#### **Temporalité**

- Court terme (6–12 mois) : conception des campagnes
- Moyen terme (12–18 mois) : diffusion annuelle et mesure d'impact

#### **Ressources nécessaires**

- Budget communication (vidéos, événements)
- Partenariats médias et collectivités locales
- Implication des référents/ambassadeurs

#### **Indicateurs de suivi**

- Nombre de campagnes menées et portée médiatique
- Taux de participation aux événements

## **RESSOURCES : MUTUALISATION, CAPITALISATION ET OUTILS DE MISE EN LIEN**

**Enjeu :** Rendre visibles, accessibles et mutualisables les ressources utiles au développement des démarches partenariales.

### **PROPOSITION 14 – Créer une plateforme régionale de ressources**

#### **Finalité**

Diffusion et soutien à l'usage des ressources humaines et matérielles et des bonnes pratiques utiles au développement du partenariat

#### **Objectifs**

- Centraliser les ressources et les actualités du partenariat
- Faciliter la mise en lien entre acteurs souhaitant s'engager dans des actions en partenariat
- Rendre visibles et accessibles les démarches partenariales franciliennes

#### **Modalités de mise en œuvre**

- Constitution d'un comité de pilotage pour la co-construction du cahier des charges avec les parties prenantes
- Fonctionnalités :
  - Base documentaire : méthodes, outils, guides pratiques
  - Annuaire interactif des acteurs avec filtres par territoire/contexte, thématique, nature du partenariat (ETP, pair-aidance, formation, recherche, qualité/sécurité, gouvernance...), niveau d'expérience ou de formation (débutant, expérimenté, expert), disponibilité, modalités d'engagement/statut : Identifier et mettre en lien patients partenaires, professionnels, structures et associations (bénévoles et Représentants des Usagers - RU) – Soutenir la constitution d'équipes patient-professionnel adaptées à chaque projet
  - Cartographie des actions en partenariat
  - Outils d'interaction : forum, messagerie, agenda partagé
  - Actualités : Appels à projets, REX
- Accessibilité universelle (FALC, multilingue, version mobile)
- Mise à jour et animation régulière : veille, modération, intégration des nouvelles ressources

#### **Acteurs impliqués et leurs rôles**

- ARS IdF : co-pilotage et financement
- Structure d'appui choisie : co-construction du cahier des charges, centralisation et intégration des ressources existantes, animation de la plateforme
- France Assos Santé IdF : co-construction du cahier des charges, mobilisation des associations, animation des contributions
- LEPS et Chaire Engagements des patients : co-construction du cahier des charges
- Structures de santé, associations (bénévoles et Représentants des Usagers - RU) : co-construction du cahier des charges, alimentation continue de la plateforme, communication

- Universités et organismes de formation : valorisation de la plateforme dans les programmes pédagogiques et la recherche

### **Temporalité**

- Plan A : financement identifié : lancement immédiat (2026)
- Plan B : si non financé, développement progressif (sur 3 ans)

### **Ressources nécessaires**

- Budget de développement et de maintenance numérique
- Équipe d'animation et de modération
- Appui logistique et technique
- Outils de communication et de formation (webinaires, tutoriels, supports FALC)
- Appui juridique pour le respect du RGPD
- Ressources existantes à mobiliser : plateforme existante en Occitanie, CARTEP, base de données du Pôle ETP, référentiels France Assos Santé, bases de données des associations de patients
- Références et inspirations : IREPS, Promotion Santé IdF, CAPPs Bretagne, SETE, CRAIF, Occitanie

### **Indicateurs de suivi**

- Mise en ligne et accessibilité de la plateforme
- Volume de ressources partagées et mises à jour
- Nombre d'acteurs référencés et diversité des profils dans l'annuaire
- Nombre d'utilisateurs actifs par an

## **PROPOSITION 15 – Créer une « Outilthèque » physique**

### **Finalité**

Un ou des espaces d'innovation collective et de valorisation de la culture partenariale

### **Objectifs**

- Offrir un espace physique, convivial et accessible de partage, d'expérimentation et d'apprentissage

### **Modalités de mise en œuvre**

- Lieu central ou itinérant
- Événements réguliers : journée thématiques, ateliers mensuels, expositions...
- Manipulation et prêts d'outils
- Accessibilité gratuite pour les patients, adhésion symbolique pour les structures
- Valorisation de l'usage comme espace d'innovation sociale

### **Acteurs impliqués et leurs rôles**

- ARS IdF : financement et coordination
- Structure d'appui choisie, France Assos Santé : animation et contenu
- Associations, structures de santé et du médico-social : co-organisation et participation

### **Temporalité**

- Moyen terme (12–18 mois) : conception, aménagement, ouverture et programmation annuelle

### **Ressources nécessaires**

- Lieu et logistique (espaces physiques, équipements)
- Matériel : supports visuels, outils pédagogiques, ressources multimédias
- Budget d'animation et d'ateliers
- Co-animation par structures partenaires

### **Indicateurs de suivi**

- Nombre et diversité d’usagers accueillis
- Nombre évènements organisés/an.
- Évaluation de la satisfaction

### **PROPOSITION 16 – Capitaliser et valoriser les réussites**

#### **Finalité**

Création d’une mémoire collective et d’un patrimoine partagé des pratiques partenariales franciliennes

#### **Objectifs**

- Recueillir, documenter et diffuser les retours d’expérience

#### **Modalités de mise en œuvre**

- Élaboration d’une trame commune de REX (contexte, objectifs, acteurs, démarche partenariale, freins et leviers, résultats, enseignements, transférabilité)
- Élaboration du cadre méthodologique de collecte des données : journées ou ateliers de partage régionaux (présentiels ou en ligne)
- Diffusion des REX via la plateforme régionale
- Accompagnement des contributeurs et valorisation sur les médias régionaux.

#### **Acteurs impliqués et leurs rôles**

- Structure d’appui choisie, France Assos Santé IdF : coordination et animation
- Promotion santé IdF : appui méthodologique
- ARS IdF : soutien et diffusion
- Structures de santé, du médico-social, associations (bénévoles et Représentants des Usagers - RU) : partage d’expériences
- Chercheurs et universités (LEPS, Chaire Engagements des patients, autres laboratoires) : cadrage, analyse qualitative, valorisation et publications

#### **Temporalité**

- Court terme (6–12 mois) : création du cadre méthodologique
- Moyen terme (12–18 mois) : collecte et valorisation continue

#### **Ressources nécessaires**

- Équipe de documentation/communication : facilitateurs ou « référents capitalisation » pour aider les équipes à formaliser et partager leurs expériences
- Outils de dépôt et diffusion : supports simples et accessibles (trames, guides d’analyse, formats vidéo, témoignages, podcasts)
- Budget pour évènements et valorisation

#### **Indicateurs de suivi**

- Nombre de retours d’expérience collectés et diffusés
- Nombre de téléchargements, consultations, partages
- Taux de participation aux journées de capitalisation
- Réutilisation des pratiques documentées dans de nouveaux projets

## **ESPACES D’ECHANGE ET D’ANALYSE DE PRATIQUES**

**Enjeu :** Créer des espaces permanents de dialogue, d’apprentissage et de coopération entre les acteurs, pour construire une culture du partenariat et ancrer la dynamique dans les territoires.

### **PROPOSITION 17 – Créer des espaces neutres et conviviaux : tiers-lieux du partenariat en santé**

#### **Finalité**

Des lieux fédérateurs facilitant la coopération entre les acteurs

**Objectifs :**

- Promouvoir la culture du partenariat en santé à travers des lieux ouverts et inclusifs favorisant la rencontre entre acteurs
- Renforcer les liens et la coopération inter-structures et inter-territoires

**Modalités de mise en œuvre**

- Benchmark et cartographie des tiers-lieux existants (ex. : La Fabrique des santés, espaces de démocratie sanitaire, maisons des usagers, lieux associatifs, etc.) pour identifier les modèles inspirants et les besoins territoriaux
- Expérimentations locales dans des lieux identifiés pour tester différents formats d'échanges (cafés-débats, ateliers, événements hybrides)
- Recherche participative pour évaluer les usages, les effets sur la coopération et les conditions de transférabilité

**Acteurs impliqués et leurs rôles**

- ARS IdF : soutien politique, financement, validation et accompagnement du déploiement
- Structure d'appui choisie : animation et appui méthodologique
- Institutions publiques et privées (établissements de santé, collectivités, associations, universités, entreprises) : mise à disposition de lieux, appui logistique
- Patients partenaires, aidants, associations (bénévoles et Représentants des Usagers - RU), professionnels et chercheurs : co-construction et évaluation participative
- Structure d'appui choisie : animation des échanges
- Comité mixte : gouvernance partagée

**Temporalité**

- Moyen terme (12–18 mois) : cartographie, expérimentation, recherche participative et évaluation
- Long terme (3 ans +) : essaimage

**Ressources nécessaires**

- Financement pour la coordination, la logistique et l'évaluation
- Temps de travail dédié pour les acteurs (patients partenaires et professionnels)
- Appui méthodologique et communication

**Indicateurs de suivi**

- Nombre de lieux et diversité des acteurs impliqués
- Fréquence et taux de participation aux activités
- Nombre d'initiatives ou projets partenariaux nés de ces rencontres

**PROPOSITION 18 – Animer une communauté de pratiques du partenariat en santé**

**Finalité**

La reconnaissance et la mise en commun des savoirs issus des pratiques, la montée en compétence collective et la consolidation d'une culture du partenariat.

**Objectifs**

- Créer une dynamique collective d'apprentissage et de partage entre acteurs du partenariat, grâce à des événements réguliers d'échanges de pratiques
- Favoriser la diffusion des pratiques inspirantes, la mutualisation des outils et l'amélioration continue des démarches partenariales

**Modalités de mise en œuvre**

- Structuration de la communauté de pratiques : définir objectifs, modalités de fonctionnement, thématiques prioritaires, calendrier...

- Organisation des temps de rencontre réguliers : journées thématiques, séminaires, webinaires, colloques, cafés du partenariat, ateliers de co-construction
- Co-animation de la communauté en binôme patient/professionnel
- Implication des acteurs locaux dans la co-organisation des événements et le choix des thématiques
- Évaluation, capitalisation et diffusion des productions issues des rencontres (synthèses, fiches pratiques, podcasts, publications)

#### **Acteurs impliqués et leurs rôles**

- ARS IdF : pilotage, financement, coordination régionale, communication
- Structure d'appui choisie : appui méthodologique, co-animation
- Patients partenaires, pairs-aidants, professionnels, chercheurs : partage d'expériences, production de ressources, co-animation
- Structures locales, associations (bénévoles et Représentants des Usagers - RU), établissements : diffusion territoriale, mise en lien, hébergement d'événements

#### **Temporalité**

- Moyen terme (12–18 mois) : structuration, co-animation des rencontres

#### **Ressources nécessaires**

- Financement régional pour la coordination, l'animation, la communication et la logistique
- Temps de travail dédié
- Outils numériques collaboratifs, appui méthodologique et communication continue

#### **Indicateurs de suivi**

- Nombre d'acteurs et de structures impliqués
- Nombre et diversité des événements organisés, taux de participation
- Production et diffusion de ressources (synthèses, retours d'expériences)
- Évolution du sentiment d'appartenance et de coopération entre acteurs

## **RECONNAISSANCE, LEGITIMITE ET PROFESSIONNALISATION**

**Enjeu :** Assurer la reconnaissance et la légitimité des patients partenaires, valoriser leurs contributions et clarifier leur statut

### **PROPOSITION 19 – Assurer la reconnaissance institutionnelle, statutaire et financière des patients partenaires**

#### **Finalité**

Reconnaissance du rôle des patients partenaires, de leurs statuts et valorisation des conditions d'engagement

#### **Objectifs**

- Donner une légitimité à la participation des patients partenaires au sein des structures
- Mettre en place des dispositifs de reconnaissance financière et statutaire

#### **Modalités de mise en œuvre**

- Identifier les travaux en cours tant au niveau régional que national
- Élaboration d'un cadre régional de reconnaissance (statuts, barèmes de défraiement, modalités de contractualisation : indemnisation, défraiement, salariat, bénévolat, contrats courts, cumul avec les aides sociales)
- Élaboration d'outils de contractualisation (modèles de contrats, conventions, lettres de mission)

- Intégration de la reconnaissance du rôle des patients partenaires dans les CPOM, appels à projets et démarches de certification
- Organisation de temps de sensibilisation et d'échanges pour favoriser la mise en œuvre de ces dispositifs
- Élaboration, avec l'appui d'experts (juristes, travailleurs sociaux, organismes publics), de fiches d'information sur les impacts sociaux et fiscaux des différentes formes de reconnaissance
- Formulation et portage d'un plaidoyer régional (en lien avec France Assos Santé) auprès des autorités compétentes visant à : prévenir ou diminuer les pertes de droits en cas de rémunération partielle ; encourager la mise en place de dispositifs de neutralisation ou de plafonnement lorsque pertinent ; améliorer l'accès à l'information via des guides nationaux et FAQ publiques.

#### **Acteurs impliqués et leurs rôles**

- ARS IdF : cadrage, financement, pilotage
- Patients partenaires, représentants d'usagers, France Assos Santé IdF : participation à la co-construction et validation du cadre, retours d'usage
- Structures de santé et du médico-social, associations : application du cadre et remontée d'expériences
- France Assos Santé IdF, avec appui de la structure d'appui choisie : élaboration d'outils de contractualisation et des fiches d'information ; pilotage du plaidoyer
- Experts juridiques, fiscaux et sociaux (URSSAF, CPAM, CAF, MDPH, etc.) : contribution à l'élaboration des outils contractualisation et de fiches d'information

#### **Temporalité**

- Moyen terme (12–18 mois) : co-construction du cadre régional et expérimentation
- Long terme (3 ans +) : déploiement et harmonisation

#### **Ressources nécessaires**

- Financement dédié
- Expertise juridique et RH
- Outils de communication et d'accompagnement

#### **Indicateurs de suivi**

- Existence d'un cadre régional validé
- Nombre de structures appliquant le cadre
- Évolution du nombre de projets partenariaux
- Production et transmission du plaidoyer et suites données au niveau national

### **PROPOSITION 20 – Favoriser la diversité des profils et clarifier les niveaux d'engagement dans les démarches partenariales**

#### **Finalité**

Des modalités d'engagement choisies et adaptées à chaque acteur pour une participation plus équitable et efficace

#### **Objectifs**

- Promouvoir l'inclusion de profils variés dans les démarches partenariales (patients, proches, aidants, médiateurs de santé pairs, représentants d'usagers, acteurs communautaires, personnes en situation de précarité, migrantes, vivant avec troubles psychiques ou atteintes de maladies rares)
- Permettre des modalités d'engagement souples et adaptées à la disponibilité, aux compétences, au contexte d'intervention et aux envies de chaque personne

- Clarifier les rôles, responsabilités et niveaux d'implication de chaque acteur (information, consultation, collaboration, partenariat)

#### **Modalités de mise en œuvre**

- Élaboration d'une typologie des profils et niveaux d'implication adaptée aux contextes d'engagement (soins, gouvernance, recherche, formation)
- Diffusion de cette typologie sous forme de guide pratique pour aider les structures à identifier les profils et les niveaux d'engagement les plus adaptés à chaque projet
- Sensibilisation et formation des acteurs à l'inclusion des personnes issues de publics éloignés des dispositifs participatifs (précarité, migration, handicap, santé mentale)
- Capitalisation des initiatives locales favorisant la diversité et la représentation équitable dans les démarches partenariales
- Intégration des principes d'inclusion dans les dispositifs d'appui et de financement (structure d'appui choisie / ARS)

#### **Temporalité**

- Court terme (6–12 mois) : élaboration du guide pratique
- Moyen terme (12-18 mois) : appropriation par les structures

#### **Acteurs impliqués et leurs rôles**

- ARS IdF : cadrage, financement et intégration dans les dispositifs de soutien
- Structure d'appui choisie : co-construction du guide pratique et appui méthodologique aux structures
- France Assos Santé IdF : relais associatif, mobilisation des représentants d'usagers et appui à la sensibilisation
- Structures de santé, médico-sociales, associations (bénévoles et Représentants des Usagers - RU) : mise en œuvre des démarches inclusives
- Patients partenaires, pairs-aidants, médiateurs de santé pairs, acteurs communautaires : participation à la co-construction et retours d'expérience

#### **Ressources nécessaires**

- Équipe projet
- Budget pour élaboration et diffusion du guide

#### **Indicateurs de suivi**

- Nombre et diversité de profils impliqués dans les démarches partenariales
- Existence et diffusion du guide pratique
- Nombre de structures utilisant le guide
- Satisfaction des acteurs quant à la clarté des rôles et à l'inclusivité des démarches

### **PROPOSITION 21 – Professionnaliser les pratiques de partenariat tout en préservant l'indépendance et le regard critique des patients partenaires**

#### **Finalité**

Valorisation des pratiques coopératives – posture, dialogue, co-décision ; équilibre entre reconnaissance institutionnelle et indépendance critique du patient partenaire

#### **Objectifs**

- Professionnaliser les pratiques partenariales sans institutionnaliser le patient partenaire
- Structurer et renforcer les conditions permettant une relation partenariale et coopérative entre patients et professionnels
- Préserver l'indépendance et le regard critique des patients partenaires, éléments constitutifs de la qualité du partenariat

#### **Modalités de mise en œuvre**

- Inscription du partenariat comme mission explicite dans les projets d'établissement / structure
- Reconnaissance du temps dédié et des responsabilités associées (des professionnels comme des patients partenaires) pour préparer, animer et réguler les démarches partenariales
- Mise en place de temps d'analyse partagée, retours d'expérience, pour soutenir la qualité des interactions partenariales
- Inclusion du principe d'indépendance et d'éthique de la relation partenariale dans la charte francilienne du partenariat

#### **Acteurs impliqués et leurs rôles**

- ARS IdF : intégration de la relation de partenariat dans le référentiel régional et les dispositifs de financement, reconnaissance institutionnelle de la mission
- Structure d'appui choisie : appui méthodologique aux structures, animation des espaces réflexifs et capitalisation des pratiques
- Patients partenaires et France Assos Santé IdF : co-animation des espaces réflexifs
- Structures de santé et du médico-social, associatives : inscription de la relation partenariale dans leurs projets, identification et soutien des « équipes partenariat »

#### **Temporalité**

- Moyen terme (12–18 mois) : intégration dans les projets d'établissement / structure et animation des espaces réflexifs

#### **Ressources nécessaires**

- Temps dédié pour les « équipes partenariat »
- Moyens d'animation (appui méthodologique et espaces réflexifs)
- Budget pour la coordination régionale et la valorisation des initiatives

#### **Indicateurs de suivi**

- Intégration de la relation partenariale dans les projets d'établissement / structure
- Nombre et activité des temps d'analyse partagée, retours d'expérience
- Retours sur la qualité de la relation patients–professionnels dans les projets partenariaux