

PROMOUVOIR ET METTRE EN ŒUVRE UNE CULTURE DU
PARTENARIAT EN SANTÉ EN ÎLE-DE-FRANCE

RAPPORT D'AVANCEMENT

Phase 1 : État des lieux des pratiques, dynamiques, freins, leviers, attentes et besoins



PÔLE DE RESSOURCES ETP - IDF

MARIANA DORSA / TIFFANY LACAMOIRE
COORDINATION DU PROJET

28 avril 2025

S U N T E N Z C O N T E N T

01

CONTEXTE

02

PARTICIPANTS

03

METHODOLOGIE

04

TIPOLOGIE DES DYNAMIQUES DE
PARTENARIAT

05

FREINS, LEVIERS, ATTENTES ET BESOINS

06

PROCHAINES PHASES

07

PISTES D'ORIENTATION

08

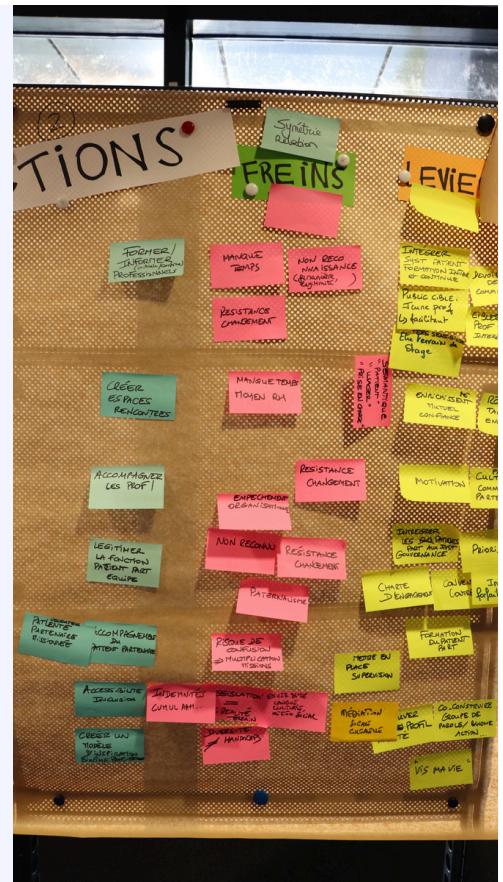
DOCUMENTS DU PROJET

1. Contexte

Dans le cadre du Projet Régional de Santé 2023-2028, l'ARS Île-de-France, France Assos Santé Île-de-France, le Pôle de ressources Île-de-France en Éducation Thérapeutique du Patient (Pôle ETP IdF) et la Chaire Engagements des Patients (LEPS, Université Sorbonne Paris Nord), pilotent un projet visant à promouvoir et structurer le développement du partenariat en santé à l'échelle régionale. Il vise à renforcer la culture du partenariat en santé, valorisant les savoirs et compétences des usagers et des professionnels pour améliorer la qualité des soins et à élaborer une stratégie de promotion et de déploiement du partenariat en santé en concertation avec les acteurs.

Objectifs

- Cartographier les initiatives de partenariat en santé existantes en Île-de-France (enjeux, typologie des actions, dynamiques en place).
- Élaborer une définition commune et un cadre partagé du partenariat en santé, adapté au contexte régional.
- Co-construire une stratégie de déploiement régionale, en identifiant les leviers et les freins, et en proposant des actions concrètes pour favoriser des pratiques coopératives et innovantes.



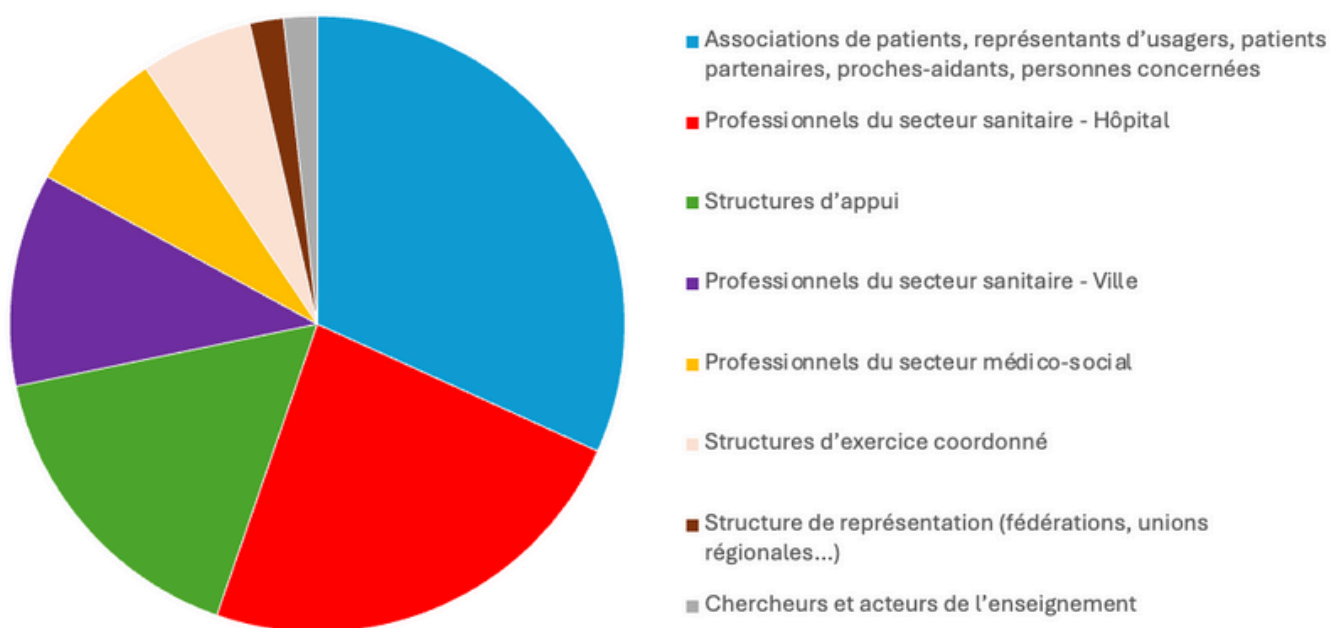
2. Participants

Une diversité d'acteurs et de profils

183
inscrits
issus des différents
territoires
franciliens

- Professionnels du secteur sanitaire (hôpital, ville) et médico-social
- Structures d'exercice coordonné (CPTS, MSP, CMS...)
- Structures d'appui (DAC, réseaux, UTEP...)
- Structure de représentation (fédérations, unions régionales...)
- Associations de patients, représentants d'utilisateurs, Patients partenaires, proches-aidants
- Personnes concernées par des maladies, personnes âgées, personnes en situation de handicap
- Chercheurs et acteurs de l'enseignement

Participation par type d'acteur



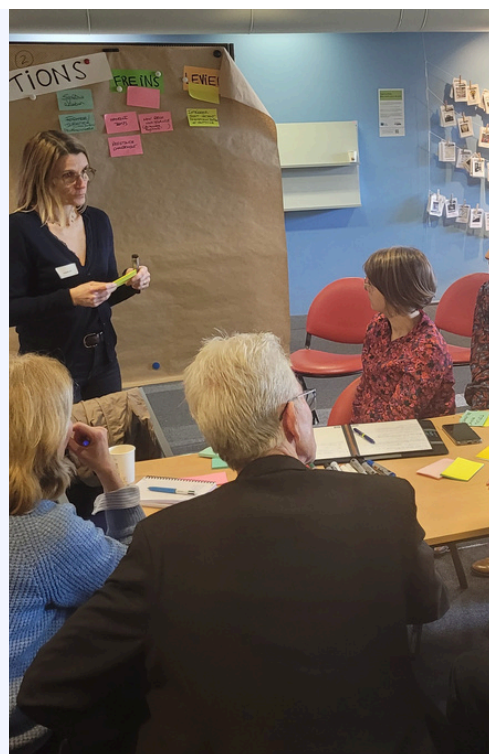
3. Méthodologie de la première phase

De mars à avril 2025, une première phase exploratoire a permis de dresser un état des lieux des pratiques de partenariat.

Les participants ont été divisés en 2 groupes, sur la base de leurs réponses au formulaire d'inscription au projet : Groupe 1 : Acteurs ayant déjà une expérience significative de partenariat ; Groupe 2 : Acteurs souhaitant développer ces pratiques.

Six rencontres ont été réalisées, basées sur une méthodologie coopérative :

- **2 séminaires de co-construction** réunissant :
 - 66 acteurs expérimentés : (05 mars)
 - 48 acteurs débutants (06 mars)
- **2 focus groupes**
 - 12 acteurs expérimentés (18 mars)
 - 13 acteurs débutants (20 mars)
- **2 webinaires de validation**
 - 64 acteurs expérimentés (01 avril)
 - 63 acteurs débutants (02 avril)



Les données issues de ces rencontres ont permis d'identifier les enjeux rencontrés sur le terrain, les freins et leviers, les modalités concrètes des actions de partenariat, et enfin, les attentes et besoins exprimés par les acteurs, en distinguant les apports des deux groupes.

4. Typologie des dynamiques de partenariat identifiées

Les expériences recueillies lors de la phase 1 révèlent une grande diversité d'initiatives, encore inégalement réparties, mais révélatrices d'un engagement croissant. Quatre grands domaines d'action se dessinent :

Dans les soins

A

Les participants ont décrit plusieurs pratiques concrètes de partenariat dans le cadre du soin, particulièrement présentes dans les établissements hospitaliers, notamment dans les services d'ETP et certaines unités de soins (oncologie, psychiatrie, addictologie), mais aussi dans des associations de patients, qui développent des partenariats avec les professionnels hospitaliers et/ou en ville :

- **Co-construction et/ou co-animation des activités d'ETP :**

De nombreux retours portent sur des patients intervenant dans la co-construction et l'animation de programmes d'ETP, en binôme avec des soignants. Ce format est identifié comme un des plus répandus aujourd'hui, mais encore trop centré sur l'hôpital.

- **Pair-aidance :**

Des dispositifs de pair-aidance sont mis en œuvre dans plusieurs établissements, notamment en santé mentale, addictologie ou maladies chroniques. Ces pairs agissent comme des personnes ressources, salariées ou bénévoles, et participent à l'accompagnement au quotidien, à l'accueil ou à la réassurance des patients.

- **Médiation en santé :**

Certains établissements ont expérimenté des postes de médiateurs en santé, souvent issus de la communauté, pour faciliter le lien entre les patients, les professionnels et les institutions.

- **Binômes patients-soignants pour améliorer la coordination des parcours ou de continuité des soins :**

Initiatives émergentes, portées par des services engagés dans la démarche qualité.

4. Typologie des dynamiques de partenariat identifiées

B

Dans des projets spécifiques, groupes de travail institutionnels, évaluation de parcours, démarches qualité, adaptation des services

Ces dynamiques apparaissent principalement dans des établissements hospitaliers (AP-HP, centres spécialisés) et dans des projets inter-structures ou territoriaux, comme dans des dispositifs article 51.

Les patients partenaires sont parfois invités à participer à la création d'outils, à l'adaptation de documents d'information ou à des démarches d'amélioration de la qualité. Certains établissements impliquent des patients dans l'analyse de parcours ou d'évènements indésirables, ou dans la conception de dispositifs de post-hospitalisation ou d'accueil des proches, avec des patients partenaires comme initiateurs ou co-pilotes (Louis Mourier).

Pratique existante dans des hôpitaux engagés dans une certification qualité et amélioration des parcours (référentiels HAS), souvent à l'initiative des services qualité, et notamment via des « comités d'expérience patient » (Institut Curie, l'AP-H).

4. Typologie des dynamiques de partenariat identifiées

Dans la gouvernance



L'implication des usagers est prévue par le cadre légal et réglementaire au sein des établissements. Ce sont les représentants des usagers (RU) qui sont impliqués via les associations d'usagers ayant reçues un agrément. Ils sont membres de la commission des usagers et de différentes commissions spécifiques de lutte contre la douleur, les infections nosocomiales ou l'alimentation. Ils sont également associés aux travaux sur les enjeux de qualité et sécurité des soins. Cependant, des usagers patients ou proches directement ou des associations peuvent être impliqués dans des projets spécifiques.

- **Participation à des comités de pilotage ou de direction de projets :** Certains patients participent à la construction de projets ETP, de recherche, d'amélioration de parcours de soin, d'organisation de services ou d'implémentation de nouveaux dispositifs (ex. : téléconsultation, articulation ville-hôpital).
- **Mise en place de comités d'expérience patient** dans certaines structures, à l'image du modèle de l'Institut Curie ou de l'AP-HP.

L'implication des usagers et patients partenaires ou d'associations d'usagers au sein des structures de ville (MSP, centres de santé, et plus encore de cabinets libéraux) reste encore liés à la volonté des acteurs. Aucun texte légal ou réglementaire ne l'exige.

4. Typologie des dynamiques de partenariat identifiées

Dans la formation et la recherche

D

Les champs de la formation initiale et continue, ainsi que de la recherche, ont été évoqués comme des espaces d'intégration du partenariat, mais les expériences doivent se développer plus largement :

- **Patients enseignants** dans les filières de santé (médecine, soins infirmiers, travail social, ex. Université Sorbonne Paris Nord – LEPS) :
 - Partage d'expériences dans les cours
 - Co-animation de modules, en particulier sur l'expérience de la maladie, la relation de soin, la communication
- **Co-construction de contenus de formation** : Par exemple, implication dans des formations universitaires sur le partenariat ou dans des DU de médiation, pair-aidance ou ETP
- **Participation à des projets de recherche** (recherche action, expérimentations locales, appels à projets régionaux (ex : article 51) :
 - Patients intégrés dans les comités de pilotage de protocoles
 - Relecture de questionnaires, participation à l'élaboration de méthodologies ou aux retours d'expériences

5. Freins, leviers, attentes et besoins

Analyse croisée des deux groupes

L'analyse des échanges permet d'identifier une série de freins, de leviers, d'attentes et de besoins qui structurent les conditions de mise en œuvre ou de consolidation du partenariat en santé.

Une lecture croisée des groupes 1 et 2 met en lumière des points communs, mais aussi des postures et priorités distinctes, liées au niveau d'expérience des participants.

5. Freins, leviers, attentes et besoins

Analyse croisée des deux groupes

Freins

Groupe 1 – Expérimentés

- **Freins culturels persistants** : Poids des représentations hiérarchiques, résistance au changement de posture. Malgré leur implication, les participants constatent que les professionnels de santé restent souvent dans une posture de « sachant », peu ouverte à la remise en question. « Les soignants ne veulent pas perdre leur pouvoir. » Le partenariat est souvent perçu comme une menace à l'autorité professionnelle plutôt qu'un enrichissement.
- **Institutionnalisation insuffisante** : Dépendance aux initiatives locales, manque de continuité. Le manque de cadre pérenne, de reconnaissance statutaire, et d'intégration au niveau stratégique des établissements conduit à une forte dépendance aux dynamiques locales et aux personnes motivées.
- **Problèmes d'intégration dans les équipes** : Patients partenaires bénévoles, peu de place dans les équipes. Les patients partenaires ne sont pas toujours considérés comme des membres à part entière. L'absence de statut, de rémunération, ou de reconnaissance dans le temps de travail des équipes rend leur implication difficile.
- **Professionnalisation à double tranchant** : Risque de perte du regard critique. Certains patients partenaires, en s'institutionnalisant, finissent par s'aligner sur les postures professionnelles, perdant leur capacité d'interpellation : « Si on ne retrouve que le discours des pros, ça perd de l'intérêt. »

Groupe 2 – Débutants

- **Manque de repères pour se lancer** : Difficulté à identifier les rôles, les méthodes, les interlocuteurs. Les participants disent ne pas savoir « comment commencer », « à qui s'adresser », « quelles sont les attentes », et expriment le besoin d'un cadre clair, sécurisant.
- **Crainte de l'asymétrie dans la mise en lien** : Choix du patient par le soignant, déséquilibre perçu d'emblée. La question du premier contact est vécue comme un frein majeur. « Si c'est le professionnel qui choisit, on crée d'emblée un déséquilibre. » Certains proposent que le choix vienne des patients.
- **Attentes excessives vis-à-vis du cadre** : Ils espèrent que des éléments comme une charte, une loi, ou un bureau dédié suffiront à garantir l'égalité. Mais des expérimentés nuancent cette vision : « Je suis salariée, mais je ne me sens pas respectée par mes collègues. »
- **Manque de confiance et de reconnaissance** : Hésitation à prendre la parole, à s'impliquer. Crainte de ne pas être légitimes, ou de déranger. Cette posture fragile empêche parfois une implication plus active.

5. Freins, leviers, attentes et besoins

Analyse croisée des deux groupes

Leviers

Groupe 1 – Expérimentés

- **Co-construction dès le départ :** commencer ensemble, définir les objectifs, les rôles. Partir d'une feuille blanche, afin de laisser place à une véritable élaboration commune. Cela dépend d'une volonté de transformation commune, car l'objectif n'est pas « simplement d'échanger des points de vue ou qu'on soit tous d'accord ». Mais bien « de créer ensemble une nouvelle perspective, une vision partagée », à partir de la diversité des expériences et des savoirs.
- **Dispositifs de gouvernance structurés :** Comités d'expérience patient, référents, binômes soignants-patients, partenariats institutionnels : autant de leviers identifiés pour structurer la démarche à toutes les échelles.
- **Culture commune et langage partagé :** Le développement d'une culture de partenariat passe par la construction d'un socle commun de valeurs et de langage, la clarification du vocabulaire.
- **Expériences positives à capitaliser :** Des projets locaux, qui ont produit des résultats concrets (ex. : cododo en maternité, comité patient à l'ARS etc).

Groupe 2 – Débutants

- **Un cadre clair :** L'idée d'une charte, de jalons clairs, d'un cadre officiel rassure les débutants pour leur entrée dans le partenariat. Il permettrait d'éviter les malentendus et d'installer des règles de fonctionnement.
- **Formation conjointe :** Formation partagée pour monter en compétence, harmoniser les postures, construire un langage et une vision commune.
- **Valorisation du vécu :** Le savoir expérientiel est perçu comme une ressource à reconnaître, à légitimer.
- **Espaces neutres :** Les lieux institutionnels (hôpitaux, ARS) sont jugés intimidants. L'idée de tiers-lieux, de moments informels (repas partagés, temps de rencontre), revient régulièrement.

5. Freins, leviers, attentes et besoins

Analyse croisée des deux groupes

Attentes

Groupe 1 – Expérimentés

- **Pérennisation des dynamiques existantes** : Des actions concrètes pour stabiliser ce qui fonctionne : financements, reconnaissance, temps dégagé, postes dédiés, soutien politique.
- **Partage d'outils et mutualisation** : Création de « boîtes à outils », recensement des ressources, mise en commun des méthodologies, retours d'expériences : « on perd du temps à réinventer la roue ».
- **Véritable place dans la gouvernance** : « On est encore trop souvent là pour décorer ». Le partenariat, selon eux, doit intégrer la gouvernance des structures (comités stratégiques, décisions budgétaires, évaluations...).

Groupe 2 – Débutants

- **Clarté sur les attentes et les rôles** : Demande explicite de « poser les bases dès le début », de créer des jalons, des règles du jeu communes pour éviter les incompréhensions.
- **Reconnaissance statutaire et financière** : Valorisation et légitimation de leur place pour un sentiment d'égalité, nécessaire à l'implication.
- **Accompagnement au démarrage** : coaching, tutorat, co-construction progressive. Besoin d'appui pour « apprendre en faisant, mais pas seuls ».

5. Freins, leviers, attentes et besoins

Analyse croisée des deux groupes

Besoins commun aux deux groupes

Malgré leurs différences, les deux groupes convergent sur plusieurs besoins clés :

- **Un cadre souple mais lisible** : Des repères qui protègent la démarche sans figer les rôles.
- **Reconnaissance du rôle des patients partenaires (symbolique et financière)** : Statut, défraiement, accès à des ressources, possibilité de s'absenter légalement pour participer.
- **Outils et méthodes** : Chartes, outils pratiques, méthodes de co-construction, conventions types, canevas de projet, retours d'expérience...
- **Espaces / temps d'échange** : Pour se rencontrer, se connaître, construire ensemble.
- **Formation accessible et accompagnement** : Formations binômes, accompagnement sur le terrain.
- **Plateforme de référencement et d'échange de pratiques et de ressources** : pour regrouper les ressources, les acteurs, les projets en cours, mais aussi faciliter les mises en lien pour initier ou renforcer des démarches de partenariat (recherche d'un binôme, proposition d'une expertise...).

6. Prochaines phases

Jusqu'ici, les deux regards complémentaires ont été explorés : Celui des expérimentés, qui ont mis en lumière les freins à lever pour aller plus loin, les conditions de pérennisation, mais aussi des leviers très concrets à activer. Et celui des débutants, qui mettent l'accent sur les conditions de mise en œuvre, l'importance du premier pas, et le besoin d'accompagnement au démarrage, dans des contextes parfois très peu outillés.

Ces deux angles de vue ont fourni une bonne contextualisation des réalités de terrain, qui sera approfondie dans les prochaines phase du projet. En tenant compte des différents niveaux d'engagement et de maturité, et en rendant lisible la diversité des pratiques et des trajectoires, les enseignements de cette première phase ouvrent la voie à un travail de formalisation collective :

2ème phase

Juin 2025

Définition partagée du partenariat en santé, à partir des conceptions des acteurs et d'un croisement avec les apports de la littérature

Projet de cartographie régionale du partenariat

3ème phase

Septembre 2025

Élaboration de recommandations concrètes, pour soutenir le développement du partenariat dans les structures et sur le territoire francilien

4ème phase

Octobre / novembre 2025

Validation / légitimation des recommandations via une consultation élargie

7. Pistes d'orientation pour la suite

Enjeux et leviers d'action

Les résultats de cette première phase montrent une forte mobilisation des acteurs et un intérêt partagé pour le développement du partenariat en santé. Ils révèlent également des attentes convergentes autour de plusieurs leviers susceptibles de faciliter l'ancrage de ces démarches.

Sans préjuger du travail à réaliser dans les prochaines phases du projet, les éléments suivants constituent une proposition d'analyse formulée par le Pôle ETP, destinée à nourrir les réflexions collectives à venir et à inspirer, le cas échéant, des actions adaptées aux contextes locaux et aux priorités régionales :

7. Pistes d'orientation pour la suite

Enjeux et leviers d'action

A

Structurer et sécuriser les démarches de partenariat

Les acteurs – qu'ils soient expérimentés ou débutants – expriment le besoin d'un cadre qui sécurise la démarche sans l'enfermer. Il s'agirait de :

- **Encourager l'élaboration de chartes locales co-construites** entre patients et professionnels, pour définir les rôles, principes, valeurs et modalités de fonctionnement du partenariat dans un service ou une structure.
- **Développer des référentiels régionaux** inspirés de dispositifs existants (exemple : plan patient AP-HP issu des 30 leviers, Occitanie).
- **Encourager l'identification et la désignation de référents "partenariat"** au sein des établissements, structures et sur les territoires, afin de porter la dynamique en interne et soutenir l'intégration des patients dans les équipes et les projets.
- **Mettre à disposition et diffuser des outils existants** : modèles de conventions d'engagement, exemples de modalités de reconnaissance (rémunération, statuts), supports de présentation du rôle du patient partenaire...
- **Proposer une trame méthodologiques et des ressources utiles** pour initier un projet en partenariat : comment et avec qui co-construire, quels profils de patients partenaires, définition des rôles, quel temps prévoir, quels formats d'échange envisager.

7. Pistes d'orientation pour la suite

Enjeux et leviers d'action

B

Renforcer la formation, la montée en compétences et l'accompagnement sur le terrain

Le développement du partenariat repose sur des postures spécifiques, qui nécessitent un soutien dans la durée, adapté au niveau d'expérience des acteurs :

- **Diversifier l'offre de formation**, avec des modules accessibles et progressifs : sensibilisation, formation-action, approfondissements thématiques.
- **Favoriser les formations en binôme professionnel-patient**, qui permettent d'expérimenter ensemble une posture de co-construction et facilitent la mise en œuvre sur le terrain.
- **Inclure le partenariat dans les formations initiales** (écoles paramédicales, facultés de médecine, formations sociales et administratives), pour familiariser dès le départ les futurs professionnels à ces pratiques.
- **Proposer un dispositif d'accompagnement sur le terrain** pour les équipes, via un soutien extérieur et des patients partenaires expérimentés pouvant jouer un rôle de "tuteurs" d'appui à la mise en œuvre.
- **Ouvrir des espaces de retour réflexif** pour les équipes engagées, permettant d'analyser les pratiques partenariales, de partager les difficultés, et d'ajuster collectivement les modalités.

7. Pistes d'orientation pour la suite

Enjeux et leviers d'action

C

Favoriser la lisibilité, la mise en lien et le partage des ressources

La méconnaissance des initiatives existantes, des personnes ressources, des démarches en cours et des outils disponibles constitue un frein au développement du partenariat.

Il serait utile de **mettre en place une plateforme régionale collaborative**, visant à :

- Référencer des patients partenaires et des professionnels ou structures désireuses de s'engager dans une démarche partenariale.
- Cartographier des actions existantes, selon les territoires, thématiques, publics cibles ou modalités.
- Mettre à disposition de ressources (outils, guides, témoignages, retours d'expérience...)
- Proposer des espaces d'échange et de partage de pratiques interstructures (journées régionales, ateliers thématiques, communautés d'acteurs).

7. Pistes d'orientation pour la suite

Enjeux et leviers d'action

D

Valoriser les initiatives existantes et capitaliser les réussites

Des expériences réussies existent déjà dans différents contextes franciliens, mais leur visibilité reste inégale. Il serait utile de :

- **Recenser et documenter ces expériences**, en veillant à leur diversité (ville, hôpital, médico-social, libéral...)
- **Favoriser leur visibilité et valorisation** : capitaliser via des récits d'expériences, fiches projets, capsules vidéo, témoignages, ressources...
- **Soutenir leur essaimage** par la mise à disposition de trames méthodologiques, d'outils ou de binômes référents mobilisables.

7. Pistes d'orientation pour la suite

Enjeux et leviers d'action

E

Garantir la reconnaissance et pérenniser les dynamiques

Enfin, pour permettre à ces dynamiques de s'inscrire dans la durée, plusieurs conditions structurelles peuvent être examinées :

- **Encourager des modalités de reconnaissance souples et diversifiées :**
 - Remboursement des frais, indemnisation des participations, accès aux ressources des équipes (documentation, espaces, restauration)
 - Statuts d'engagement inspirés de ceux des bénévoles civils ou des pompiers volontaires
 - Postes dédiés (exemple AP-HP, IGR)
- **Soutenir les démarches de certification en appuyant les organisations dans l'intégration structurelle du partenariat,** par exemple via des modalités d'appui spécifiques, d'inclusion des critères liés au partenariat dans les contrats d'objectifs et moyens ou des valorisations dans les démarches de certification.
- **Anticiper les ressources humaines et organisationnelles** nécessaires à l'ancrage de ces pratiques (temps, coordination, communication...)
- **Faciliter la participation concrète des usagers,** en accompagnant les structures dans l'inclusion des patients partenaires dans leurs Copils, commissions des usagers, instances de qualité des établissements, groupes de projet.
- **Accompagner les structures dans leur changement d'échelle,** notamment avec le soutien des ARS, des GHT.
- **Favoriser l'évaluation et la capitalisation,** pour mesurer l'impact des actions partenariales et en tirer collectivement des enseignements utiles au pilotage régional.

7. Documents du projet



[Compte rendu du séminaire 1](#)



[Sondage autour des pratiques](#)



[Synthèse des focus groupes](#)



[Présentation webinaires](#)



[Présentation Copil 10 avril](#)



[Compte rendu du Copil 10 avril](#)

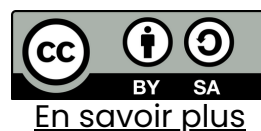


Le projet "**Promouvoir et mettre en œuvre une culture du partenariat en santé en Île-de-France**" est porté par le Pôle de ressources Ile de France en éducation thérapeutique du patient (Pôle ETP IdF)

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



Pôle ETP IdF

Site internet www.poletp.fr

Email yapla@poletp.fr

Adresse 34 rue Villiers de l'Isle Adam, 75020 Paris