

Commission du réseau “Partenariat en santé”

France Assos Santé Auvergne Rhone-Alpes



Mardi 14 octobre 2025, Lyon



Ouverture de la journée

Régis Bourgeat, Directeur régional France Assos Santé Auvergne Rhône-Alpes
Jean-Claude Flanet, vice-président France Assos Santé Auvergne Rhône-Alpes



Le partenariat en santé, ça vous parle ?

Brise-glace / discussions en sous-groupe



Le partenariat en santé, ça vous parle ?

10h - 10h 30

Brise-glace / discussions en sous-groupe

"Pour moi, le partenariat en santé c'est..."



Commission du réseau - Mardi 14 octobre 2025, Lyon

"Pour moi, le partenariat en santé ce n'est pas..."



Commission du réseau - Mardi 14 octobre 2025, Lyon

"Pour moi, le partenariat en santé c'est..."

1
2
3
4
5

"Pour moi, le partenariat en santé ce n'est pas..."

1
2
3
4
5



Commission du réseau - Mardi 14 octobre 2025, Lyon



Le partenariat en santé : des coopérations au service des usagers

Présentation des notions clefs par Jan-Marc Charrel et Clara Rousseau



10h30 – 11h



Les personnes peuvent négocier avec les décideurs, incluant un accord sur les rôles, les responsabilités et les niveaux de contrôle.

Les opinions des personnes ont quelques influences mais ce sont encore les détenteurs du pouvoir qui prennent les décisions.

Les personnes ont la parole mais n'ont aucun pouvoir dans la prise en compte de leur point de vue.

Les personnes sont informées sur ce qui va se produire, sur ce qui est en train de se produire et sur ce qui s'est déjà produit.



Le partenariat en santé : des coopérations au service des usagers

10h30 – 11h

Définitions :

- **Le partenariat en santé :**

« Agir ensemble pour le bien-être physique, moral et social de chacun en reconnaissant et en s'appuyant sur la **complémentarité des expériences, savoirs et compétences des usagers et des professionnels du système de santé** »

Cela se concrétise par la collaboration entre un/des professionnel(s) du système de santé et un/des usager(s) dans :

- **une dimension individuelle**

(milieu sanitaire / médico-social et social) : - relation professionnel - personne en soin/ personne accompagnée/proche-aidant

- **une dimension collective**

politiques de santé, organisation des établissements, soins cliniques & éducatifs, formation des professionnels de santé, recherche & innovation).

Le partenariat en santé : des coopérations au service des usagers

10h30 – 11h

Définitions :

- Le partenariat en santé :



Le partenariat en santé : des coopérations au service des usagers

10h30 – 11h

Définitions :

- **Le partenariat patient :**

Usager partenaire en capacité, au fur et à mesure de son parcours de vie avec la maladie/ le handicap, de faire des choix de santé libres et éclairés. Ses expériences issues de ce parcours sont reconnues et ses compétences de soins développées avec l'aide d'intervenants de l'équipe de soins.

Le partenariat en santé, des mots pour se comprendre...Savoirs Patient, 2022

Le partenariat en santé : des coopérations au service des usagers

10h30 – 11h

Complémentarité Représentant d'Usagers et Patient Partenaire :

	PATIENT/AIDANT PARTENAIRE	REPRÉSENTANT DES USAGERS (RU)
OBJECTIF	Co-construire des soins et services de santé améliorés et favorisant la coopération en santé	Faire reconnaître et respecter les droits des patients , être force de proposition pour l'amélioration de la qualité et la fluidité des parcours
VÉCU RELATIF À LA VIE AVEC LA MALADIE	Requiert nécessairement l'expérience de soins et services de santé (soi-même ou en tant que proche/aidant)	Ne requiert pas nécessairement l'expérience de soins et services de santé
SOURCE DE LÉGITIMITÉ	Apporter des savoirs et des compétences issus d'une expérience des soins et services de santé	Captation par des outils de l'expérience des patients (réclamations, enquêtes , rencontres directes etc.) Être membre d'une association agréée du système de santé et être désigné par un arrêté du DG de l'ARS
SOURCE DE COMPÉTENCES	EXPÉRIENTIELLE / INDIVIDUELLE Expérience individuelle d'une personne (ou celle de proche/aidant) des soins et services de santé	TECHNIQUE / COLLECTIVE Expérience collective et mobilisation de compétences techniques (droit, politiques publiques et organisation services de santé)

Les différentes formes d'engagement des usagers en établissement de santé, France Assos Santé, 2023

Le partenariat en santé : des coopérations au service des usagers

10h30 – 11h

Complémentarité Représentant d'Usagers et Patient Partenaire :

Une formation
spécifique



ACCOMPAGNER

Accueil > Catalogue des formations > RU et patients partenaires : agir ensemble

RU et patients partenaires : agir ensemble

L'engagement des usagers prend différentes formes dans le champ de la santé. Ces nouvelles possibilités de participation (patients experts, ressources, partenaires, pairs aidants) sont tout à fait complémentaires à l'engagement des représentants de usagers, issus des associations agréées du système de santé. Se connaître et coopérer pour maximiser les bénéfices des actions respectives, tel est l'enjeu de cette nouveauté 2025.



Présentiel



DURÉE de la formation : 1J

OBJECTIFS PÉDAGOGIQUES

- Connaître et se situer dans les différentes formes d'engagement des usagers en santé
- Comprendre la plus-value des approches participatives et représentatives
- Repérer et soutenir le développement de ces formes d'engagement dans son environnement
- Expérimenter la démarche partenariale (RU, Acteur Associatif, PS, ETS, PP, usagers)

CE DONT NOUS PARLERONS

Programme provisoire

- Les différentes formes d'engagement des usagers
- Les postures partenariales et ses cas pratiques
- Les projets co-construits au sein des établissements
- L'approche méthodologique

Le partenariat en santé : des coopérations au service des usagers

10h30 – 11h

Des formes d'engagement diverses des usagers

Fiches-missions d'usagers partenaires en santé dans différents domaines du système de Santé



← *Horizontalité* Échanges →

Le partenariat en santé : des coopérations au service des usagers

10h30 – 11h

Travaux de France Assos Santé Auvergne
Rhône-Alpes sur le partenariat patient

Retours d'une enquête sur le partenariat patient dans les associations d'usagers
- Octobre 2023 -

Le partenariat en santé : des coopérations au service des usagers

10h30 – 11h

Le groupe de travail régional **“Voix et voies plurielles de la démocratie en santé”**

Mis en place fin 2021

Une quinzaine de membres concernés par l'engagement-patient : représentants des usagers, patients-partenaires et professionnels de santé de la région.

Objectif principal : mener un travail d'analyse de toutes les formes d'engagement-patient mises en œuvre en Auvergne-Rhône Alpes en vue de les valoriser et de développer des liens avec la représentation des usagers.

Deux sous-objectifs :

- Renforcer la dynamique patient-partenaire/représentant des usagers : orchestrer les voix plurielles/enrichir la voix collective par les voix singulières.
- Recenser les projets existants sur la région.

En 2023 **une enquête régionale auprès du réseau de France Assos Santé**

Le partenariat en santé : des coopérations au service des usagers

10h30 – 11h

Le groupe de travail régional **“Voix et voies plurielles de la démocratie en santé”**



Retrouvez l'intégralité du dossier en scannant ce QR-code !

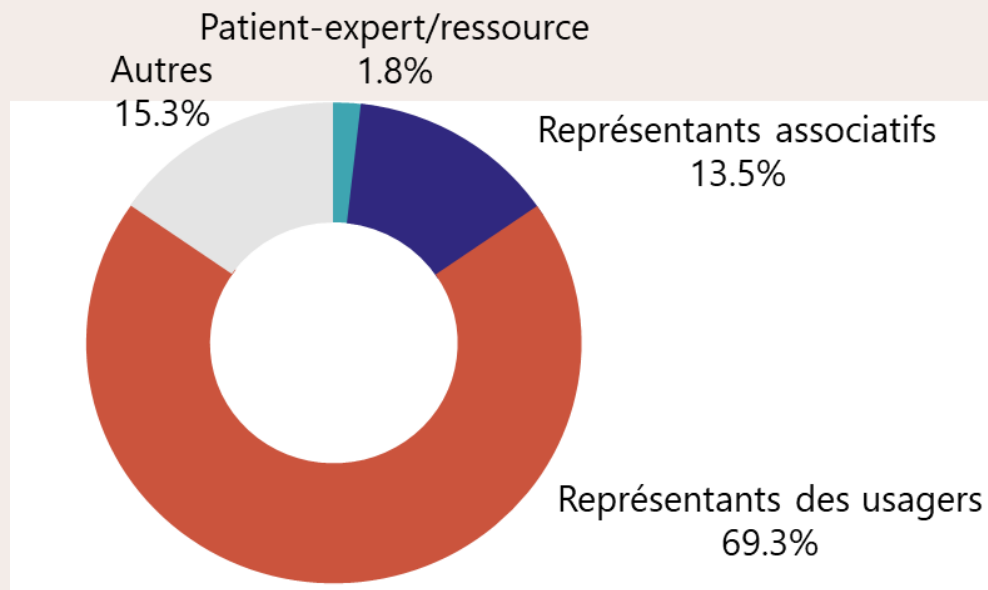


Le partenariat en santé : des coopérations au service des usagers

10h30 - 11h

L'enquête régionale du groupe **"Voix et voies plurielles de la démocratie en santé"**

Département	Nombre de répondants	Pourcentage (répondants)	Nombre de projets en cours ou à venir
Ain	10	6.58%	4
Allier	6	3.94 %	5
Ardèche	9	5.92%	3
Cantal	5	3.29%	0
Drôme	14	9.21%	7
Isère	26	17.10%	21
Loire	9	5.92%	1
Haute-Loire	7	4.60%	0
Puy-de-Dôme	16	10.52%	6
Rhône	28	18.42%	32
Savoie	10	6.58%	5
Haute-Savoie	12	7.89%	12
Total	152	100%	96



- Aucun projet ne ressort dans le Cantal ou dans la Haute-Loire.
- Le Rhône est le département avec le plus de projets recensés.
- Les répondants "autres" peuvent être des personnes ayant répondu "retraité" ou "bénévoles" par exemple.
- Les établissements n'ont pas été interrogés, il n'y a donc pas une vision complète

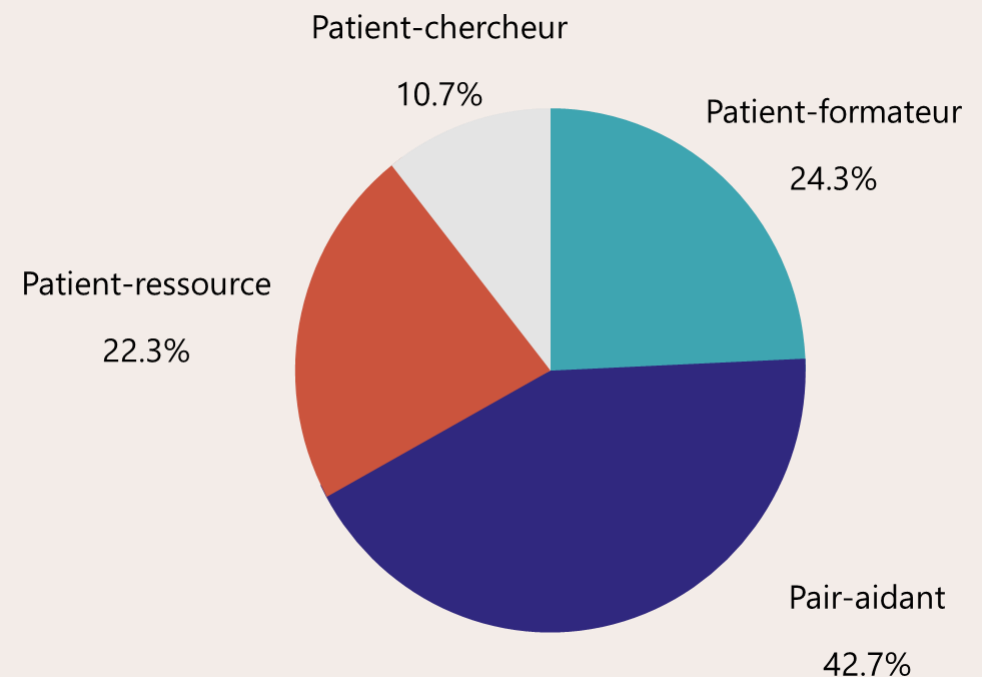
Le partenariat en santé : des coopérations au service des usagers

10h30 – 11h

L'enquête régionale du groupe **“Voix et voies plurielles de la démocratie en santé”**

La **pair-aidance** est donc la forme d'engagement patient dans laquelle le plus de projets souhaitent s'inscrire ou du moins se reconnaissent.

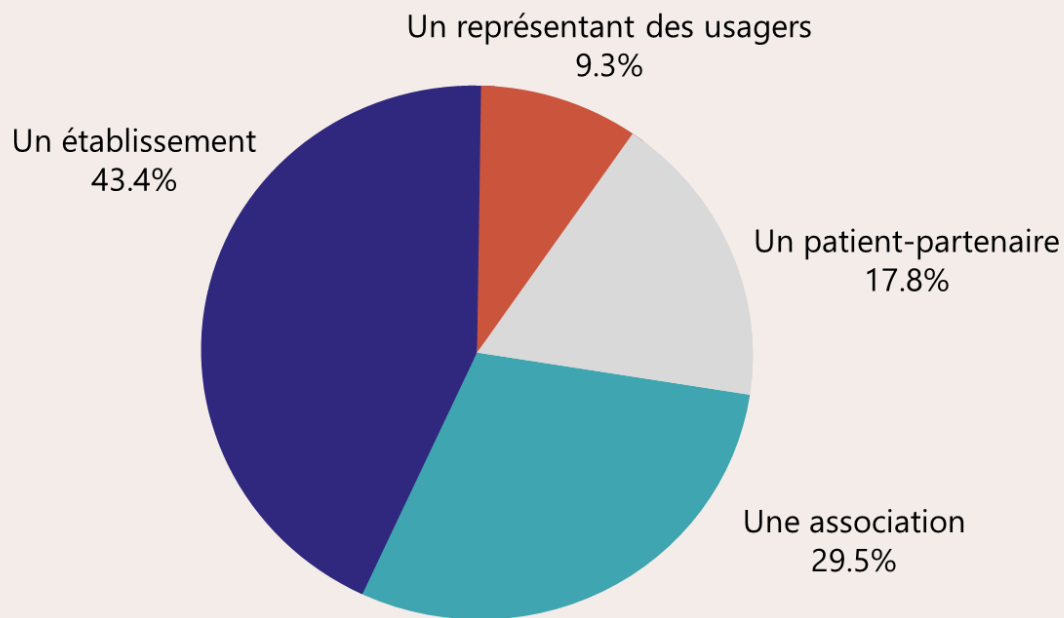
Cela s'explique par le fait que la pair-aidance est souvent considérée comme le premier niveau d'engagement des patients.



Le partenariat en santé : des coopérations au service des usagers

10h30 – 11h

L'enquête régionale du groupe **“Voix et voies plurielles de la démocratie en santé”**



- Seulement 30% impliquent au moins un représentant des usagers.
- Les représentants des usagers sont un type d'engagement qui rencontre peu les autres formes d'engagement.
- Les associations sont donc davantage impliquées que les représentants des usagers dans le cadre du partenariat-patient.

"Qui est à l'initiative du projet ?"

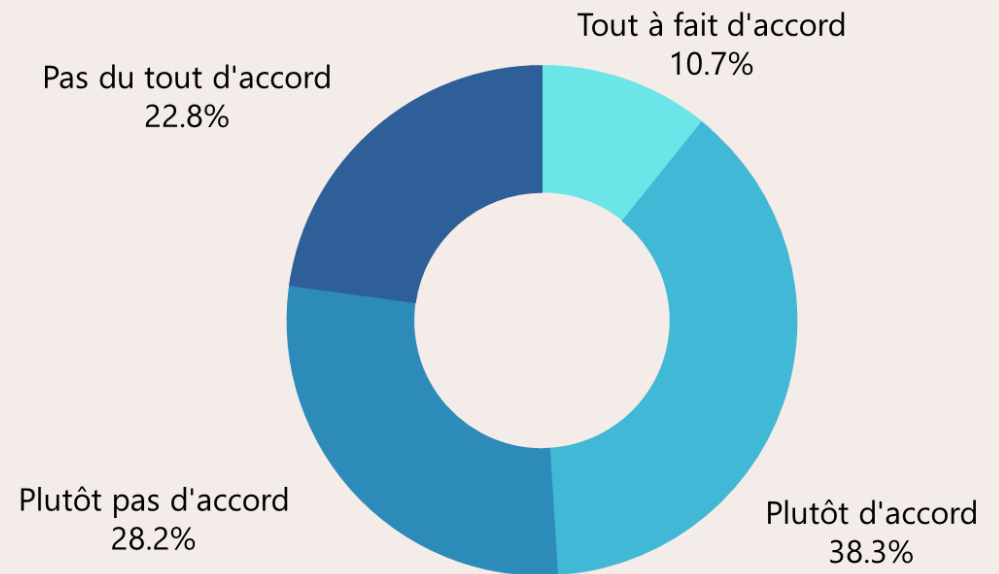
Le partenariat en santé : des coopérations au service des usagers

10h30 – 11h

L'enquête régionale du groupe **"Voix et voies plurielles de la démocratie en santé"**

Pour 49% des répondants, les représentants des usagers et les patients-partenaires ont plus ou moins les mêmes missions.

Cette donnée est en corrélation avec le fait que les représentants des usagers semblent encore peu associés à des projets de partenariat-patient.



"Les représentants des usagers et les patients-partenaires ont les mêmes missions."

Le partenariat en santé : des coopérations au service des usagers

10h30 – 11h

Conclusion de l'enquête régionale

- ❖ Les établissements et les associations moteurs dans le partenariat patient.
- ❖ Certification HAS v.2020 a boosté la prise en compte de l'engagement des usagers dans l'évaluation de ces établissements.
- ❖ La pair-aidance est la mission la plus représentative du partenariat patient.
- ❖ La terminologie des différents types d'engagement est encore assez confuse.

Des formes d'engagement diverses des usagers

Kathy, patiente partenaire (de type « ressource »)
Je suis Kathy, j'ai 42 ans et j'ai eu un cancer du sein en octobre 2012. Après mon rétablissement, j'ai voulu aider d'autres patientes qui traversent la même épreuve que moi. Je suis une ressource complémentaire à l'accompagnement des patientes du service. Actuellement j'interviens en tant que patiente partenaire à l'institut où je me suis fait opérée.

Nicolas, représentant des usagers*
Je suis Nicolas, j'ai 45 ans et suis membre d'une association familiale depuis 10 ans. Après avoir bénéficié d'une formation obligatoire, je siège dans la commission des usagers de 3 établissements de santé publics. Au quotidien : je veille à la bonne application des droits des patients et à la qualité des soins dans ces établissements. De ce fait, je participe à la vie institutionnelle : analyse des plaintes / réclamations / éloges mais également aux retours des questionnaires d'expérience et de satisfaction, en lien avec la direction qualité.

André, membre d'association intervenant dans les services de l'hôpital
Je suis André, j'ai 52 ans et je suis membre d'une association qui a une convention avec l'hôpital. Tous les jeudis matin, je me déplace en chambre pour aller visiter les malades ... J'adore être au contact des malades pour leur apporter du soutien, même si parfois c'est juste pour échanger quelques mots. Souvent j'interviens auprès de personnes qui n'ont plus de proches qui peuvent venir les voir.

Sébastien, médiateur de santé pair*
Je suis Sébastien, j'ai 31 ans, j'ai eu des problèmes de dépression depuis l'âge de 22 ans. Lors d'une rencontre dans un GEM (Groupe d'entraide Mutuelle), on m'a parlé du rôle et du statut du Médiateur de santé Pair (MSP). Je me suis intéressé au sujet, j'ai fait la formation obligatoire et j'interviens désormais dans les services d'un centre hospitalier psychiatrique.

MJ, patiente experte / intervenante en ETP*
Je suis MJ, j'ai 62 ans. Je suis atteinte d'un diabète depuis le plus jeune âge. Avec le temps, mon association m'a proposé de m'impliquer dans l'accompagnement d'autres patients. Je me suis formée aux 40h en éducation thérapeutique du patient (ETP). Aujourd'hui, je suis impliquée dans 3 programmes dans 2 hôpitaux où je co-construis les séances et les co-anime avec un professionnel de santé.

Karine, pair aidante familiale
Je suis Karine, j'ai 37 ans, je suis aidante de ma fille qui est en situation de handicap depuis l'âge de 2 ans. J'accompagne ma fille dans tous les gestes de la vie quotidienne, du lever au coucher. Cela passe par exemple par la gestion des RDV médicaux (kiné, etc.), son alimentation parentérale, etc. Au sein d'un établissement, j'aide d'autres familles sur ces aspects.

*pour voir les définitions complètes se référer au glossaire HAS

Le partenariat en santé : des coopérations au service des usagers

10h30 – 11h

D'autres délégations de France Assos Santé engagés dans le partenariat en santé...



Promouvoir le partenariat usagers-professionnels dans son établissement

Quels place et rôle pour la commission des usagers ?

Le CAPPS Bretagne et France assos santé Bretagne vous accompagnent pour :

Permettre aux membres de la commission des usagers d'échanger sur le sujet, d'être sensibilisés et identifier les premières actions à réaliser
(1h d'intervention -possible lors d'une commission-)
ou
Permettre aux membres de la commission des usagers de mettre en place une dynamique interne sur le sujet du partenariat
(3h d'intervention)



Usagers partenaires en santé

L'avenir du soin

Facettes d'engagement de citoyens en santé en partenariat avec les professionnels du système de santé

Le Guide



Intérêts d'un engagement réciproque usagers / équipe de professionnels de santé

- ✓ **Améliorer l'efficacité et l'impact des soins**
En facilitant le recueil des attentes des usagers, en intégrant leurs retours d'expérience et leurs idées, en leur permettant d'échanger avec des pairs, dont la parole a souvent beaucoup d'impact, pour une meilleure adéquation entre l'offre, les besoins et les demandes de santé.
- ✓ **Dynamiser les projets de santé des équipes**
En impliquant les usagers par des échanges, propositions sur le projet et le fonctionnement de l'équipe, par une méthodologie de projet partenariale et une démarche de co-construction.
- ✓ **Promouvoir l'engagement citoyen**
En recherchant non pas seulement une expression des « patients » mais bien au-delà des usagers/citoyens/habitants, pour rendre visible/ valoriser les actions de l'équipe, renforcer l'adhésion au projet de santé et le bon usage des soins et services proposés par l'équipe.
- ✓ **Mettre au cœur du projet de santé des valeurs humanistes**

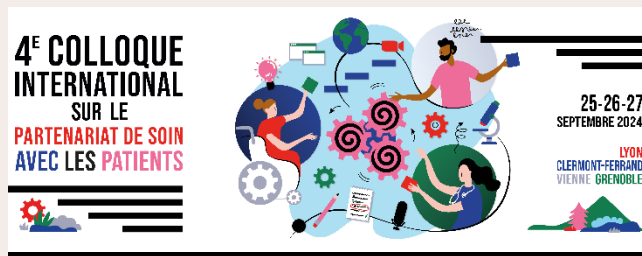


1 + 1 = 3
Usagers + Professionnels
= Projet de l'équipe

Le partenariat en santé : des coopérations au service des usagers

10h30 – 11h

Des actualités en faveur du déploiement du partenariat en santé en Auvergne Rhône-Alpes...



- Travail en cours sur des recommandations portées à l'issue de ce colloque
- Belle dynamique régionale



- Une formation en cours de finalisation sur la mise en place de projet de pair-aidance.
- Actuellement en cours au CHAL en avril, fin en décembre
- Binôme patient / professionnel

Et la suite ?

- Une nouvelle structuration du groupe de travail « **Voix et voies plurielles de la démocratie en santé** » pour s'appuyer sur l'ensemble des acteurs impliqués dans la région

Merci pour votre attention !

Des questions ?

Présentation des notions clefs par Jan-Marc Charrel et Clara Rousseau



Nos associations engagées pour le partenariat en santé

Témoignages de membres associatifs du réseau sur leurs engagements

**Un temps d'échanges est prévu à l'issue des présentations,
préparez et notez vos questions !**



Nos associations engagées pour le partenariat en santé

11h – 12h30

Témoignages de membres associatifs du réseau sur leurs engagements

- **Aziz ABERKANE**
 - France Rein
 - Les apports du patient – Bénéfices pour l'équipe recherche
- **Jacques RABY**
 - IAS Dauphiné Grenoble
 - Création d'une formation labellisée de patients partenaires Stomisés-Contacts, en soutien pour les patients stomisés et futurs stomisés (stomies digestives et urinaires)
- **Stéphane VIAUD,**
 - Addictions Vie Libre
 - Persévérance et ténacité
- **Béatrice BLANDINIERE et Edgar CLARY**
 - Association des diabétiques de l'Isère
 - Relations partenaires
- **Fabie JARILLO**
 - AFA Crohn RCH – France
 - Transformer son vécu en engagement
- **Benoît RAUCOULES**
 - AIDES
 - Mon parcours militant chez AIDES
- **Marie-Hélène BACHELERIE et Jean-Claude FLANET**
 - JALMALV
 - JALMALV dans la cité
- **Jan-Marc CHARREL**
 - France Rein
 - Intervention dans la formation des futurs professionnels de santé



Nos associations engagées pour le partenariat en santé

Témoignages

Aziz ABERKANE

Patient partenaire, France Rein

Les apports du patient – Bénéfices pour l'équipe recherche





Le partenariat en santé

L'apport du patient

Projet Cleartox

Qui suis-je ?



INGÉNIEUR



42 ANS INSUFFISANCE
RÉNALE



30 ANS DANS
L'INDUSTRIE DE LA
DIALYSE



20 ANS DE
SYNDICALISME



9 ANS PATIENT PARTENAIRE
6 ANS RU

Les apports du patient –Bénéfices pour l'équipe recherche -1/3

➤ Expérience patient de la maladie

- Remettre les bénéfices pour les patients au centre de la réflexion scientifique/médicale
- Intégration d'un « vécu » de la maladie
- Meilleure formulation et présentation du projet de recherche en intégrant dans les objectifs ultimes les besoins identifiés
- Apprentissage de l'expérience patient pour un futur médecin/chercheur

Les apports du patient –Bénéfices pour l'équipe recherche - 2/3

- Expertise technique en dialyse à domicile
 - Présentation du matériel et du fonctionnement de la machine.
 - Présentation du matériel et du fonctionnement de la machine.
 - Conseil sur le design des expériences d'HD et le paramétrage de la machine
 - Gestion de la machine HD lors des procédures d'hémodialyse chez le porc
- Mise en relation / réseautage
 - Obtention d'un partenariat avec une société biomédicale
 - Mise à disposition par une société d'une machine HD et d'un personnel dédié.

Les apports du patient –Bénéfices pour l'équipe recherche - 3/3

- Travail en équipe pluri-disciplinaire et pluri-professionnelle
 - Enrichissement mutuel
 - Collaboration dans une bonne ambiance
 - Meilleure répartition des tâches
 - Ambiance favorable à l'apprentissage de la recherche, du vécu de la maladie
- Relation avec le patient partenaire
 - Source de motivation interne
 - Donner du sens à la recherche
 - Aventure humaine

mots clés

Patient partenaire
Expérience patient
Recherche
Engagement
Néphrologie
Modèle de Montréal
HCL

RETOUR D'EXPÉRIENCE

Implication du patient partenaire en recherche

Vision croisée du patient, du chercheur et du médecin

L'engagement des patients à tous les niveaux du système de santé – soins, formation, recherche... – est reconnu comme un levier important de l'amélioration de la qualité/sécurité des soins. À travers les regards croisés d'un patient, d'un chercheur et d'un médecin, les auteurs souhaitent partager cette expérience unique en recherche translationnelle, de la conception à la réalisation d'un projet préclinique. Considéré comme un membre à part entière de l'équipe de par son expertise issue de son vécu, le patient peut contribuer à construire des thématiques de recherche en phase avec les préoccupations majeures et les besoins des patients.

Nos associations engagées pour le partenariat en santé

Témoignages

Jacques RABY

Président de l'association IAS Dauphiné Grenoble

Création d'une formation labellisée de patients partenaires Stomisés-Contacts, en soutien pour les patients stomisés et futurs stomisés (stomies digestives et urinaires)





Information et Aide aux Stomisés
du bassin grenoblois



Union
d'Associations Françaises
de Stomisés



14 octobre 2025 – France Assos Santé
Commission du réseau AURA

Formation de patients partenaires

STOMISÉS-CONTACTS



07 43 33 28 21



iasdauphine@hotmail.fr



24 rue Félix Esclanon
38000 Grenoble



IAS Dauphiné Grenoble



www.ias38.fr



Jacques Raby

Président IAS Dauphiné Grenoble



ESAT Pré-Clou
Echirolles (38)





Qui sommes-nous ?



- **Association Loi 1901 – 100% bénévole** - 60 adhérents en 2025
- **Missions de PAIR-AIDANCE** : Informer, conseiller, et aider les patients stomisés ou futurs stomisés du Bassin Grenoblois, et permettre les échanges entre patients stomisés
- Membre fondateur de **L'UNION des Associations Françaises de Stomisés** depuis 2019
- **7 stomisés-contacts**, seuls habilités à intervenir bénévolement auprès des patients, à la demande des Établissements de Santé ou des patients & aidants, afin d'écouter, d'informer, de soutenir les patients & aidants, et d'aider le patient à se projeter dans le « **Vivre avec sa stomie** »
- **Organisateur d'évènements** : Permanences mensuelles, Journées socioculturelles, Forum d'Information annuel (conférences et stands exposants Univers Stomie), Tenue de stands d'information Grand Public (Movember, Mars Bleu, Journée Nationale Stomie, ...)
- **Formation en IFAS/IFSI** : initiation en stomathérapie avec Théorie et TP
- **Formation des soignants en poste** sur le Parcours de Soins et de Vie des Stomisés
- **Organisateur AURA du 1er Congrès National de L'UNION** : 13/06/25 - Grenoble

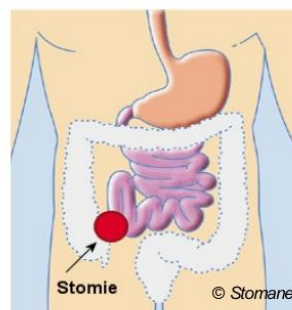


Qu'est ce qu'une stomie ?

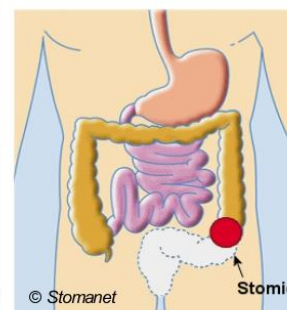
- C'est une **déviation chirurgicale**, temporaire ou définitive, **créée sur l'abdomen**, raccordant les **voies digestives ou urinaires** à la peau.
- On parle d'**Abouchement**, terme qui vient du grec **Stoma** (= bouche)

Les causes qui conduisent à ce type d'intervention sont multiples :

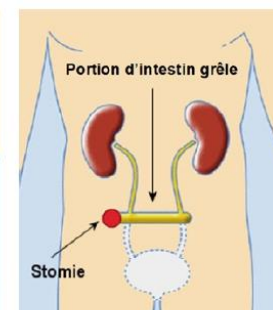
Cancers, occlusion intestinale, **Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin** (maladie de Crohn, rectocolite hémorragique, ...), maladies neurologiques, maladies infectieuses ou inflammatoires, incontinence urinaire ou fécale, constipation chronique, endométriose, malformations congénitales...



Iléostomie



Colostomie



Urostomie



Quelques chiffres :

- Environ 130 000 patients stomisés en France (2020)
- 80% de stomies digestives et 20% urinaires
- 16 000 nouvelles stomies réalisées chaque année
- 70-75% des stomies sont liées au Cancer

Stomisé-Contact : Quel est son rôle?



- Rencontrer des personnes stomisées avant et après l'opération pour leur témoigner que malgré le handicap, il est possible de bien vivre avec une stomie.
- Exemple d'une réadaptation satisfaisante, il témoigne de sa réinsertion socioprofessionnelle réussie et de sa bonne qualité de vie.
- Apporter aux personnes stomisées soutien et réconfort dans l'épreuve physique et morale qu'elles traversent.
- **L'accompagnement par un SC est un échange et un partage de connaissances, de savoirs acquis par sa propre expérience de vie avec une stomie.**
- **Cette mise en commun proposée est laissée au libre choix du patient.**
- **Elle est une vraie richesse pour l'aider à faire face et à « mieux vivre sa stomie » tout en l'encourageant à devenir autonome dans ses soins.**

Formation de Stomisés-Contacts à Grenoble en Mars 2024

- **Constat 2023:** Plus que 2 SC « séniors » et une augmentation constante des interventions en ES ou domicile – Nécessité de former dès 2024 de nouveaux SC
- **Objectifs: Création de la 1ère formation labellisée au niveau national pour les futurs Stomisés-Contacts**, en respectant les recommandations conjointes AFET et UNION
 - Formation en 3 temps : Réunion Préalable M-1 / Formation Initiale J / Formation Continue
 - Équipe Pédagogique : IDE Stoma + Psy + 3 SC Séniors + Pdte Union + Pdt IAS DG
 - 6 mois de préparation pour créer l'intégralité des supports de formation (130 pages) et 8 Mises en Situation pour évaluer les participants
- **Formation Inter-régionales : 3 régions représentées – 11 formés**

REX

- ✓ Implication majeure des candidats
- ✓ Évaluation très positive de la formation
- ✓ 5 nouveaux SC pour le bassin grenoblois





Information et Aide aux Stomisés
du bassin grenoblois



Union
d'Associations Françaises
de Stomisés

Merci de votre attention



07 43 33 28 21



iasdauphine@hotmail.fr



24 rue Félix Esclangon
38000 Grenoble



IAS Dauphiné Grenoble



www.ias38.fr



ESAT Pré-Clou
Echirolles (38)



Nos associations engagées pour le partenariat en santé

Témoignages

Stéphane VIAUD

Patient expert Addictions Vie Libre

Persévérance et ténacité



Nos associations engagées pour le partenariat en santé

Témoignages

Béatrice BLANDIGNERES & Edgar CLARY

Association des diabétiques de l'Isère

Relations partenaires



Intervention AFD38

Association des diabétiques de l'Isère

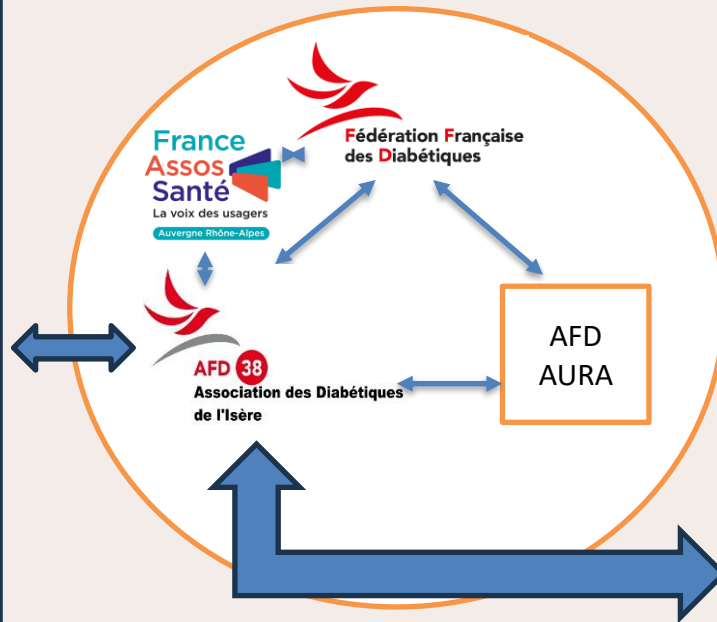
Béatrice BLANDIGNERES
Edgar CLARY



Relations partenaires

Partenaires institutionnels

- Communes
- Département
 - ARS
- Agiràdom
- CPP



Partenaires en service de santé

- CH La Mûre
- CH St Laurent du Pont
 - GHM
- Clinique des Cédres
- CH Uriage
- CH Voiron
- Pôles santé
 - MRSI
 - UTEP

CPTS

- Drac rive gauche
- Sud est Grenoblois
- Grenoble
- Lac de montagne
- Nord Isère

- CVS
- Services qualités



Zoom sur les relations CPTS

(Communautés Professionnelles Territoires de Santé)

- **Les CPTS ont la responsabilité d'informer, d'éduquer et de sensibiliser la population aux actions de prévention.**
- **Les CPTS exerçant sur les multi-pathologies il est nécessaire de prendre rendez-vous avec les CPTS exerçant dans le cadre de la pathologie de l'association**
- **Les actions peuvent prendre du temps à se mettre en place (porte ouverte..)**



Nos associations engagées pour le partenariat en santé

Témoignages

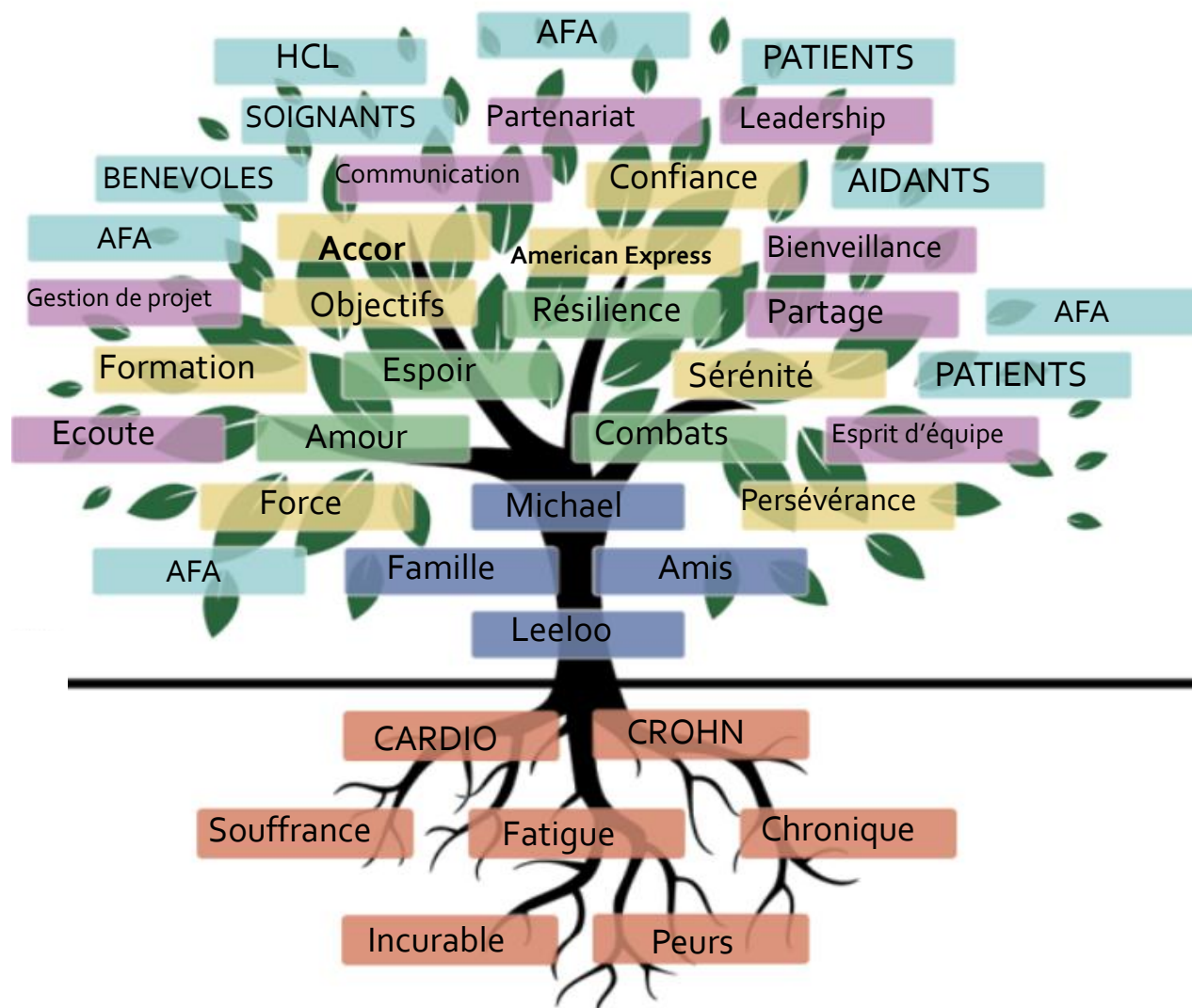
Fabie JARILLO
AFA Crohn RCH - France

Transformer son vécu en engagement



Transformer son vécu en engagement





Me réapproprier mon vécu, développer ma capacité d'analyse et me définir en tant qu'individu et pas seulement par le prisme de la maladie mais dans une dynamique globale et identitaire.

Un partenariat sous toutes ses formes



« Patiente ressource »

Projet Hospit@Lyon

Promotion du dispositif d'Hébergement Temporaire Non Médicalisé en amont ou en aval d'un séjour hospitalier ou d'une séance de soins auprès des prescripteurs, les soignants

« Patiente co formatrice »

Ateliers de simulation relationnelle auprès d'étudiants en santé avec l'équipe pédagogique de la fac

« Membre actif »

PREVENTION

Evénements locaux : Crohn en courses, Testathlon

Rendre l'information accessible

« Patiente partenaire »

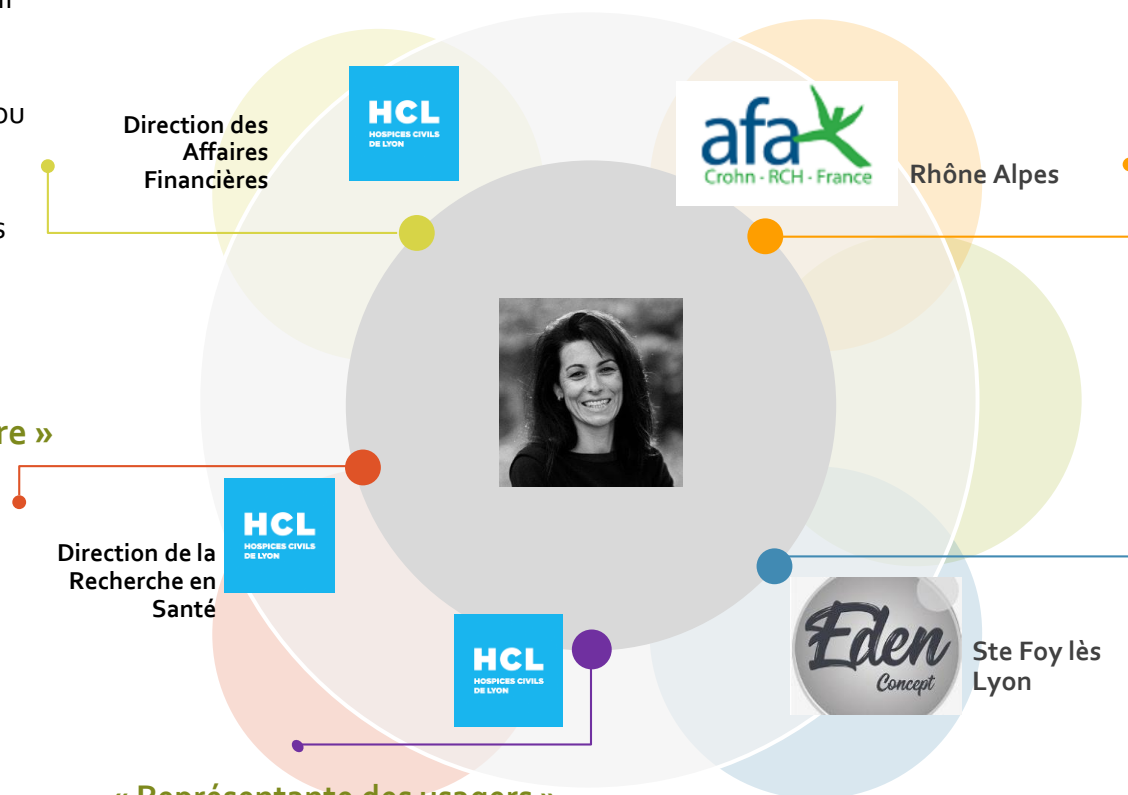
Secteur appels à Projets nationaux

Accompagner les paramédicaux dans l'élaboration et le financement de leur projet de recherche

PAIR AIDANCE

Réunion d'information
Accompagnement
Ecoute et considération

« Représentante des usagers »



Quand le savoir expérientiel est un outil dans le partenariat en santé



Être une ressource pour apporter son aide et son regard extérieur à l'organisation et à la performance des projets

Soutenir et informer les malades et leurs proches

Sensibiliser les professionnels de santé et les accompagner

Porter la voix des patients, améliorer leur qualité de vie

Améliorer la qualité des soins

Nos associations engagées pour le partenariat en santé

Témoignages

Benoît RAUCOULES
AIDES

Mon parcours militant chez AIDES



Nos associations engagées pour le partenariat en santé

Témoignages

**Marie-Hélène BACHELERIE & Jean-Claude
FLANET
JALMALV**

JALMALV dans la cité



Nos associations engagées pour le partenariat en santé

Témoignages

Jan-Marc CHARREL

Patient formateur, France Rein

Intervention dans la formation des futurs professionnels de santé





De la maladie à l'engagement

- Insuffisant rénal, j'adhère à l'association France Rein, il y a 18 ans.
- je suis un patient autonome, je dialyse à domicile durant 8 mois, puis je suis greffé à partir d'un donneur vivant, il y a 16 ans de cela.

S'engager dans une association de malades, c'est une façon d'extérioriser sa maladie et lui donner un sens.

- Engagement local puis régional dans l'association, depuis 13 ans.
Membre du bureau national de France Rein depuis 11 ans, que je préside depuis 4 ans.
- Depuis 13 ans, je me forme auprès de FAS, mais aussi à l'ETP et au Partenariat en santé.
- RU depuis 9 ans au CHAL, je préside la CDU depuis 6 ans et suis impliqué dans différents comités / commissions de cet établissement, (CS, CME, CQGR, CLUD, CLE, CAL, CDPP).
- Patient-Partenaire au sein du service de néphrologie depuis 2022. Patient-Formateur, pour les nouveaux paramédicaux du CHAL, et à l'IFPS rattaché à l'établissement depuis 2023.
- Bien d'autres implications dans le domaine de la santé, mais qui sortent du cadre de l'établissement.



Patient-Formateur au sein de l'IFPS

- Depuis 2017, un collègue grenoblois intervient dans l'ingénierie pédagogique (Raymond MERLE).
 - Depuis 2023, nous intervenons en binôme pour un cours académique sur la place des usagers dans la santé. Nous présentons ce que sont les RU et les Patients-Partenaires.
-
- Courant 2024, nous avons coconstruit avec les formateurs, un dispositif permettant aux élèves en soins infirmiers de se confronter en situation à un patient-simulé et de s'entraîner à l'examen clinique infirmier en vie réelle.
 - Le projet consiste à évaluer une centaine d'élèves, infirmiers de première année et aides-soignants, en binôme patient-simulé et formateur.
 - En 2025, nous avons réalisé ces ECOS (Examen Clinique Observé Standardisé) sur 3,5 jours, 1 jour en avril pour les EAS et 2,5 jours en juin/juillet pour les EI 1.
 - Ce projet a été présenté lors du 5^{ème} Colloque des Patients dans les Formations en Santé à Rennes, en juin dernier. Un article sera prochainement publié dans une revue spécialisée.



Patient-Formateur au sein de l'IFPS

- Les ECOS ont été très bien perçus, par les élèves, par les formateurs mais aussi par les patients partenaires, tant dans leurs rôles de patients-simulés que dans leurs rôles d'évaluateurs.

« Ils jouent vrai, ce ne sont pas des comédiens. On sent le vécu ! ».

- L'expérience patient mise en œuvre pour former les futurs professionnels de santé est une vraie valeur ajoutée.
- Malgré toute la bienveillance des patients partenaires, des formateurs, et le fait qu'il n'y avait pas de note à cet exercice, les étudiants étaient stressés à l'idée de rencontrer de vrais patients et d'être évalué par eux.
- L'attitude des élèves par rapport aux patients partenaires est différente de celle qu'ils ont avec leurs formateurs. Beaucoup plus de respect et d'écoute vis-à-vis des patients que nous sommes.



Patient-Formateur et Formateur, binôme au sein de l'IFPS

- Conjuguer les savoirs professionnels des formateurs et les savoirs expérientiels des patients-formateurs, cela améliore la pédagogie.
- C'est très enrichissant pour les élèves et cela leur apporte quelques éléments comportementaux de plus pour leurs premiers stages.

- Les formateurs ont un nouvel éclairage pour leurs enseignements.
- Les patients formateurs acquièrent des compétences en pédagogie.

C'est gagnant-gagnant-gagnant !

Merci de votre attention

Nos associations engagées pour le partenariat en santé

Témoignages

**MERCI A TOUS NOS INTERVENANTS
ET LEURS TEMOIGNAGES !**

Avez-vous des questions ?



Pause repas

Bon appétit à tous !

Reprise à 13h30



Vos autres actions de partenariat en santé



Micro libre



Le partenariat en santé : ils vous en parlent !

Katia Amoretti, directrice de l'AMAHC

Philippe Michel, président de l'Institut Français de l'Expérience Patient

Séverine Valette, coordinatrice du parcours en santé UTEP 69

Un temps d'échanges est prévu à l'issue des 3 présentations, préparez et notez vos questions !



Le partenariat en santé : ils vous en parlent !

*Katia Amoretti, directrice de l'association AMAHC, membre du COMEX
ESPAIRS*

« Pair-aidance : savoirs expérientiels, liens tissés, santé partagée »

Philippe Michel, président de l'Institut Français de l'Expérience Patient

Séverine Valette, coordinatrice du parcours en santé UTEP 69

Un temps d'échanges est prévu à l'issue des 3 présentations, préparez et notez vos questions !



Le partenariat en santé : ils vous en parlent !

Philippe Michel, président de l'Institut Français de l'Expérience Patient

« De l'expérience patient au partenariat patient »

Katia Amoretti, directrice de l'association AMAHC, membre du COMEX ESPAIRS

Séverine Valette, coordinatrice du parcours en santé UTEP 69

Un temps d'échanges est prévu à l'issue des 3 présentations, préparez et notez vos questions !





De l'expérience patient au partenariat patient

France Assos Santé ARA

Commission du réseau du 14 octobre



L'IFEP – Notre mission

Faire de l'expérience patient un **levier**
de transformation de notre système de santé



RECHERCHER & INFORMER

Rassembler et approfondir les connaissances relatives aux bénéfices de la prise en compte de l'Expérience Patient.



FORMER & ACCOMPAGNER

Engager et donner les moyens aux professionnels d'intégrer la « perspective patient » pour améliorer les pratiques individuelles et collectives, accompagner les établissements dans la structuration de leurs projets de transformation autour de l'expérience patient.



SENSIBILISER & PARTAGER

Promouvoir la prise en compte de l'expérience patient, influencer les politiques de santé, mobiliser le grand public

L'IFEP – Nos Actions / Productions

ÉTUDES



EXPLORATIONS THEMATIQUES



INSPIRATIONS & OUTILS



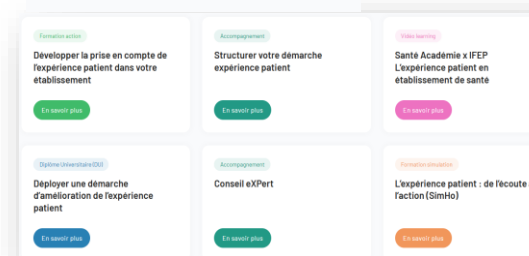
DIFFUSION & PARTAGE



ÉVÉNEMENTS



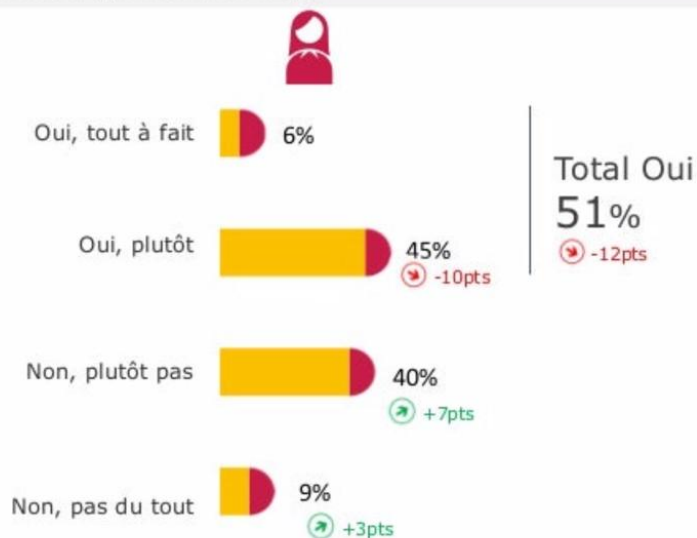
FORMATIONS & APPUIS



Un écart de perception qui se creuse, des Français encore plus critiques au regard de la prise en compte de leur ressenti

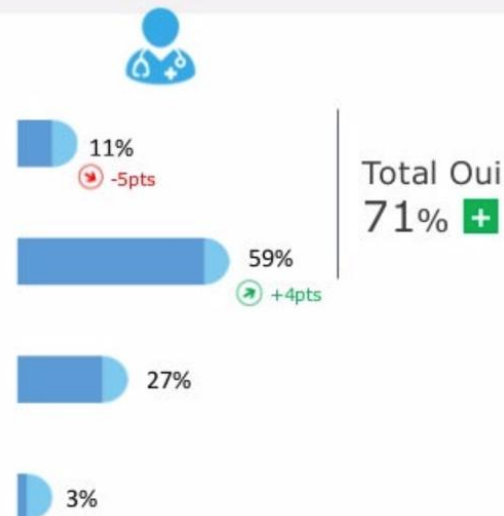
Q28. Selon vous, pour améliorer la prise en charge des personnes malades, les professionnels de santé et les établissements de santé prennent-ils suffisamment en compte le ressenti, le vécu des patients et des familles ?

Question à choix unique - Base : 2000 Français



Q14. Pour améliorer la prise en charge et l'accompagnement des [patients/ personnes accompagnées], diriez-vous que votre établissement prend suffisamment en compte le ressenti, le vécu des patients et des familles ?

Question à choix unique - Base : 2372 professionnels de santé





L'expérience patient, de quoi parle-t-on ?

Définition

L'expérience patient, c'est

... tout ce qui est vécu/perçu par une personne
au cours de son parcours de santé



4 choses à savoir

1

L'expérience du patient est d'abord clinique

2

L'expérience est cumulative et intégrative

3

L'expérience se partage surtout en privé

4

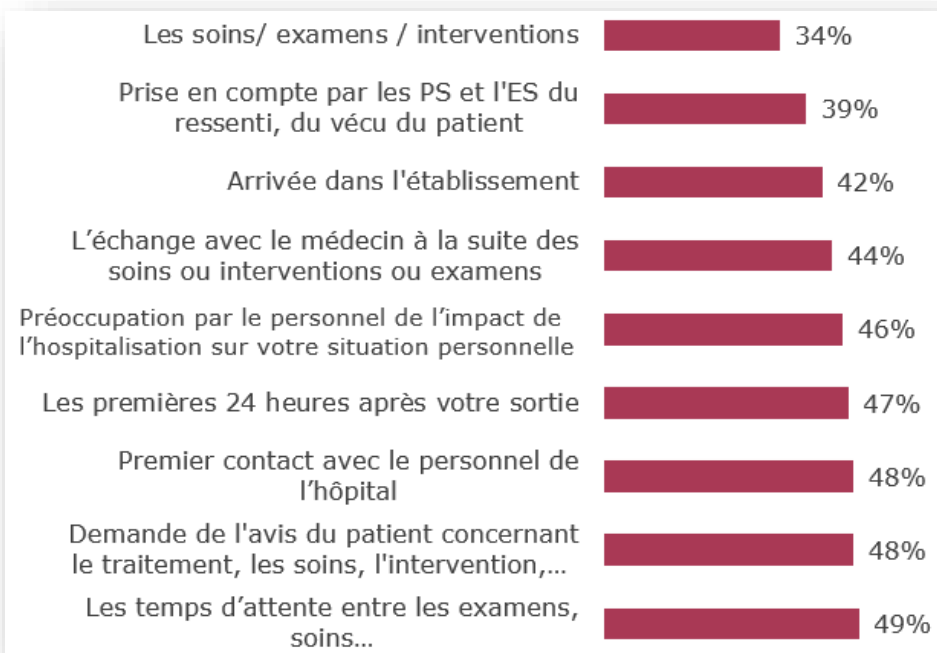
L'expérience ça marche!

Quatre choses à savoir

1

L'expérience du patient est d'abord **clinique**

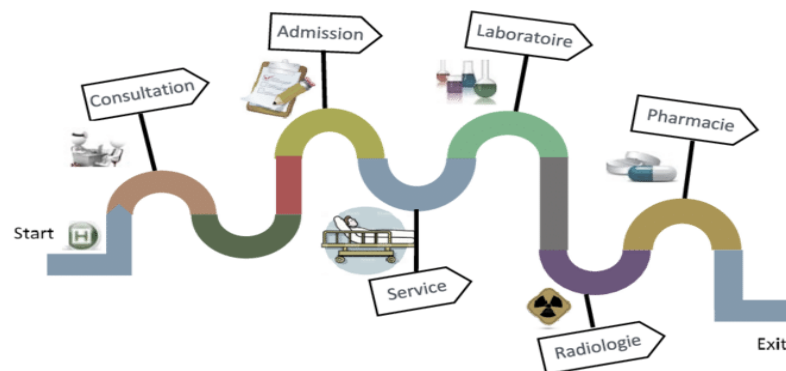
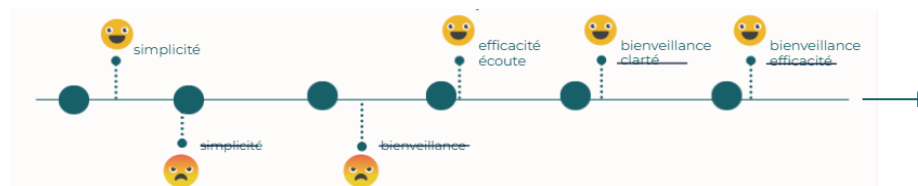
>> 9 déterminants de l'expérience patient



Quatre choses à savoir

2

L'expérience est
cumulative et
intégrative



Quatre choses à savoir

3

L'expérience se
partage surtout
en privé



Les chuchoteuses - Montréal

Quatre choses à savoir

4

L'expérience ça
marche!



Une nécessité clinique : des arguments scientifiques

Étude 1

Etude Pr. Ethan Basch (JAMA, Juil. 2017) sur le pronostic de cancer métastatique du sein :

→ **2 cohortes de patientes traitées par chimiothérapie orale à domicile**

- Suivi classique (visites régulières en hôpital de jour + consultations spécialistes)
- Suivi avec le support d'une application permettant aux patientes de rapporter son expérience quotidienne de la vie avec la maladie

→ **Un différentiel moyen de 5 mois d'espérance de vie** constaté à l'avantage de la 2^{ème} cohorte après 7 ans de suivi.

Une nécessité clinique : des arguments scientifiques

Étude 2

Expérience de l'hospitalisation en chirurgie,

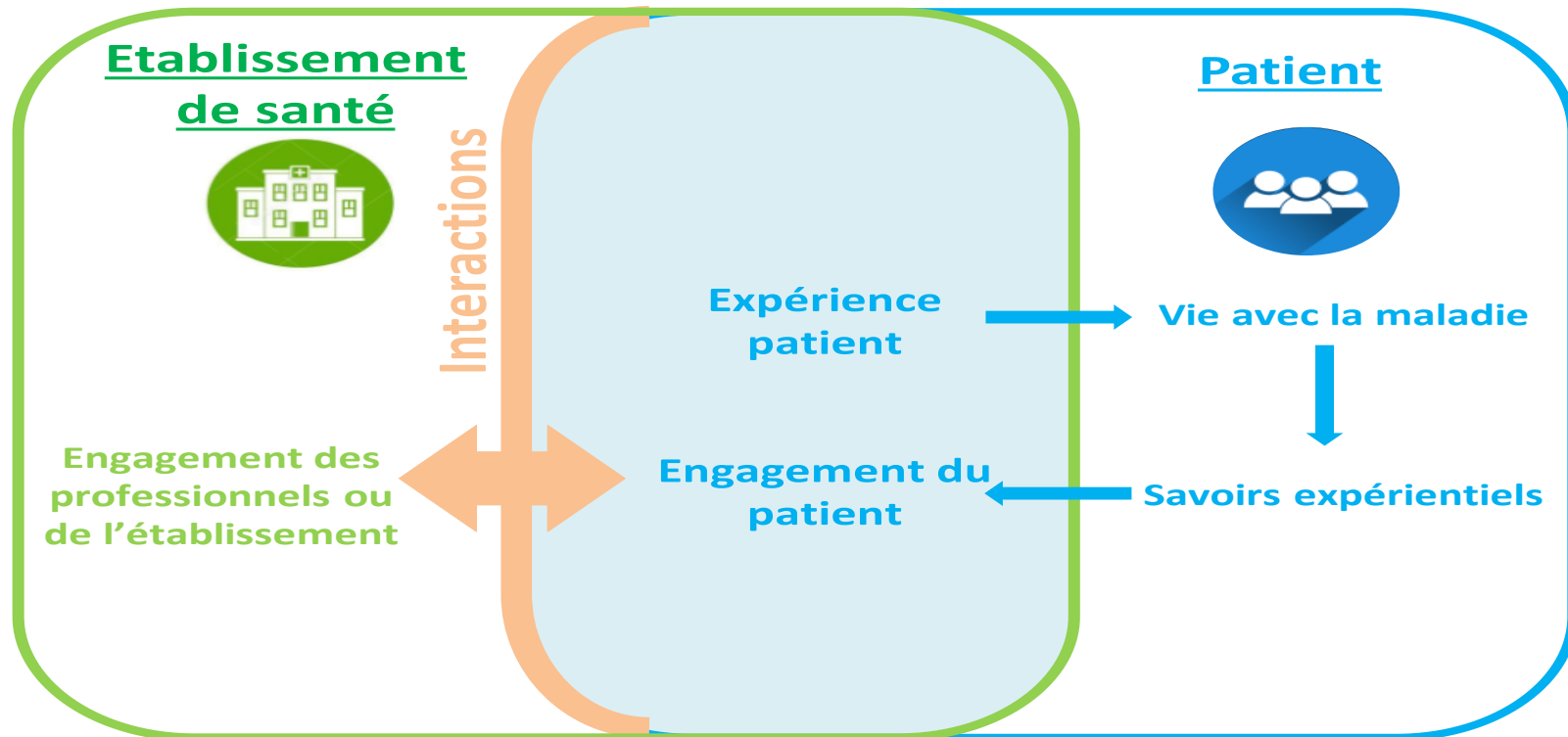
Mougeot F, Occelli P, Buchet-Poyau K, Robelet M, Touzet S, Michel P. L'expérience patient en chirurgie : du travail du patient à la sécurité des soins. Risques et Qualité 2018 ; 15 : 77-83

- **Stratégie du patient pour assurer sa propre sécurité**
 - Sélection des informations en amont
 - Attention portée aux « signes discrets » (hygiène, plafonds...)
- **Les patients face à l'angoisse**
 - « vais-je me réveiller ? » *angoisse de mort*
 - « Y a-t-il un risque que je me réveille pendant l'intervention ? » *angoisse de la douleur*
- **Nécessité de remplir « le vide vécu de l'intervention »**

➔ **Importance de l'échange a posteriori avec le chirurgien**

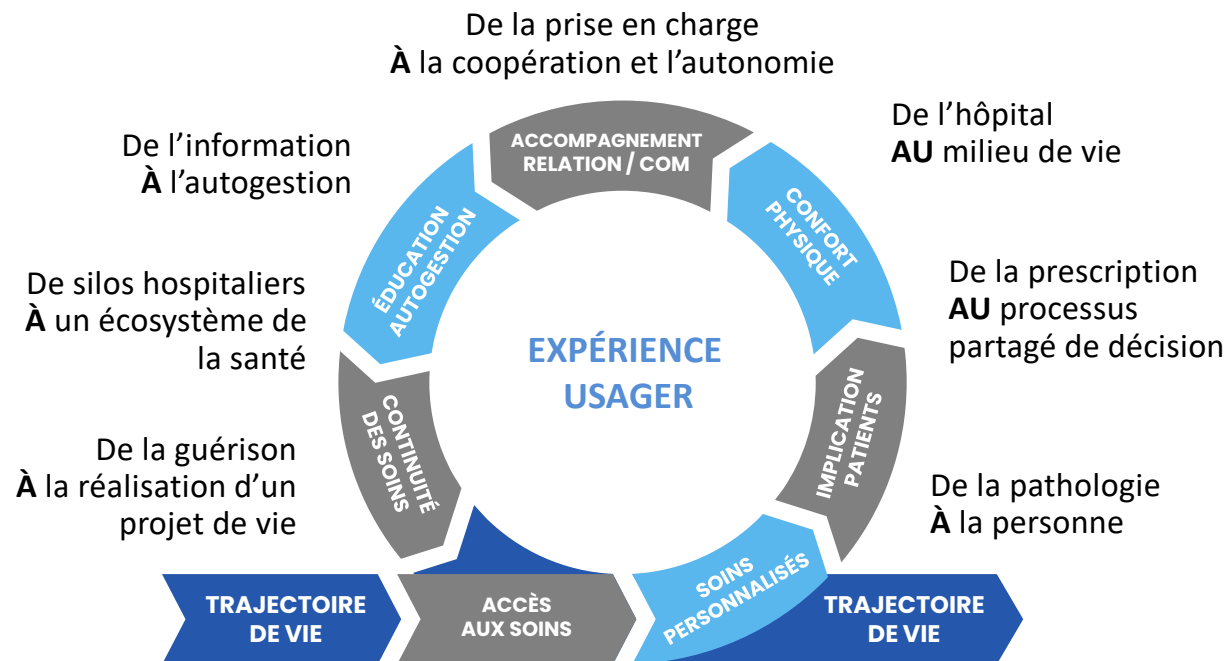
Expérience patient, savoir expérientiel et engagement patient

Michel P, Brudon A, Pomey MP, Durieu I, Baille N, Schott AM, Dadon I, Saout C, Kouevi A, Blanchardon F, Volta-Paulet B, Reynaud Q, Haesebaert J.
Approche terminologique de l'engagement des patients : point de vue d'un établissement de santé français. Rev Epidemiol Sante Pub 2020;68: 51-56



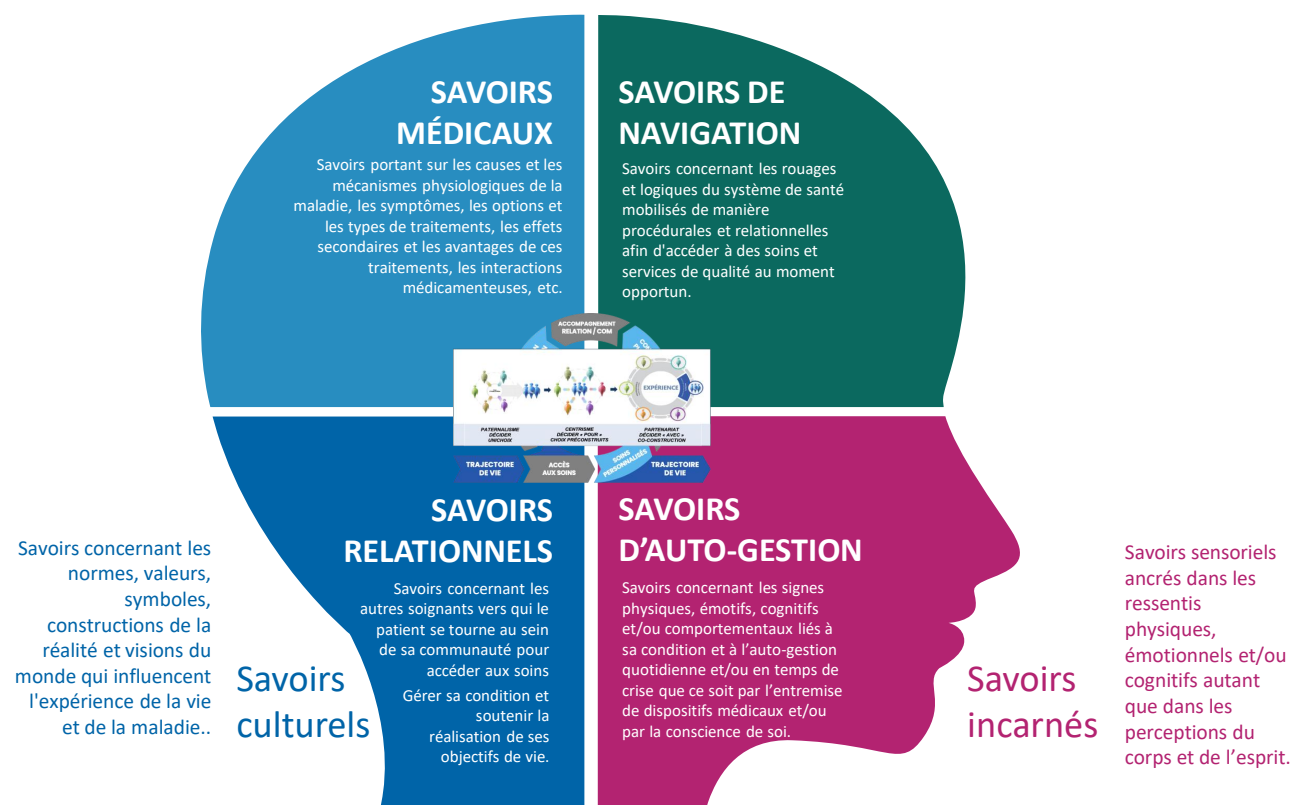
Valeur de l'expérience usager pour les patients

Vers de multiples changements critiques pour nous



@Dumez 2024 (inspiré du Picker Institute model)

Pourquoi engager les usagers ? Pour la multiplicité de leurs savoirs



Pourquoi engager les usagers ? Parce que la démonstration empirique est faite

2 AUGMENTATION DE L'EFFICIENCE CLINIQUE

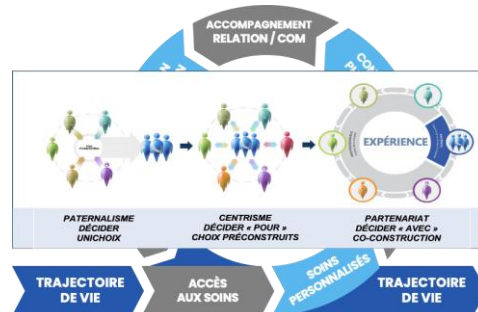
- AMÉLIORATION DE LA QUALITÉ DE VIE AU TRAVAIL DES PROFESSIONNELS ET RETENTION
- AMÉLIORATION DE L'EXPÉRIENCE USAGER
- AUGMENTATION DE LA QUALITÉ ET SÉCURITÉ DES SOINS

3 RENFORCEMENT PRATIQUES DE PRÉVENTION 1/2/3

- ACTIVATION DES PATIENTS DANS LEURS SOINS
- AUGMENTATION DE LA CAPACITÉ À FAIRE DES CHOIX DE TRAITEMENT PERTINENTS
- AUGMENTATION DE L'ADHÉRENCE AUX TRAITEMENTS

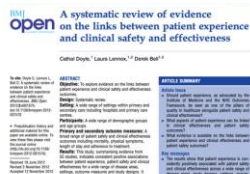
1 AMÉLIORATION DE L'ACCÈS

- AUGMENTATION DE LA CAPACITÉ À FAIRE DES CHOIX DE NAVIGATION PERTINENTS
- DIMINUTION DES VISITES À L'URGENCE ET EN SOINS AMBULATOIRES
- DIMINUTION DU TAUX DE RÉADMISSION



4 MOBILISATION ET INTÉGRATION DES USAGERS, COMMUNAUTÉS ET CITOYENS

- MEILLEUR ALIGNEMENT SUR LES ATTENTES DE LA POPULATION
- MEILLEURE PRISE EN COMPTE DES DÉTERMINANTS DE LA SANTÉ
- MEILLEURE INTÉGRATION DE LA DIVERSITÉ SOUS TOUTES SES FORMES



Le partenariat en santé : ils vous en parlent !

Séverine Valette, coordinatrice du parcours en santé UTEP 69

« L'UTEP 69 : Unité transversale d'éducation du patient »

Katia Amoretti, directrice de l'association AMAHC, membre du COMEX ESPAIRS

Philippe Michel, président de l'Institut Français de l'Expérience Patient

Un temps d'échanges est prévu à l'issue des 3 présentations, préparez et notez vos questions !



COMMISSION DU RÉSEAU

FRANCE ASSOS SANTÉ AUVERGNE RHÔNE ALPES

14/10/2025

VALETTE SÉVERINE

HCL
HOSPICES CIVILS
DE LYON

www.chu-lyon.fr



UTEP 69

UNITÉ TRANSVERSALE D'ÉDUCATION
THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT DU RHÔNE

L'UTEP69: UNITÉ TRANSVERSALE D'ÉDUCATION DU PATIENT

- Zone d'intervention: Rhône



Corinne FEUTRIER - coordinatrice



Marion DEHER - référente psychosocial



Laure LOIN - référente pédiatrie et gériatrie



Séverine VALETTE - référente patients intervenants

04 78 86 49 90

04 78 86 49 93

UTEP.69@chu-lyon.fr

Villa Alice – Henry Gabrielle

MISSIONS DE L'UTEP 69

- Assurer un **accompagnement méthodologique** à la construction d'un programme d'ETP (ou d'actions éducatives), à sa mise en œuvre, à la réalisation de son suivi et de son évaluation.
- Apporter une aide à la **création d'outils pédagogiques** (ou d'évaluation), au développement de techniques d'animation, à la rédaction de remis patient.
- Proposer une offre de **formation** à l'ETP (professionnels et patients).
- **Promouvoir l'ETP** et les programmes existants sur les territoires.
- **Travailler en collaboration** avec les associations de patients et d'usagers.

L'UTEP 69 n'est pas une équipe mobile d'éducation, elle n'a pas pour vocation à se substituer aux équipes pour réaliser l'éducation des patients.

Les 10 UTEPs de la région Auvergne-Rhône-Alpes



UTEP de l'ALLIER

CH Moulins (site porteur)
CH Vichy
CH Montluçon
utep03@ch-moulins-yzeure.fr



UTEP du PUY DE DÔME

CHU Clermont-Ferrand
UTEP63@chu-clermontferrand.fr



UTEP de HAUTE-LOIRE

CH Emile Roux
stephanie.verret@ch-lepuy.fr



UTEP du RHÔNE

Hospices Civils de Lyon
HCL
utep.69@chu-lyon.fr



UTEP de l'AIN

CH de BOURG en
BRESSE
utep@ch-bourg-en-bresse.fr



UTEP de HAUTE-SAVOIE

Hôpitaux du Léman (Thonon-les-Bains)
contact-etp@ch-hopitauxduleman.fr
CH Annecy-Genevois (Annecy)
utep@ch-annecygenevois.fr



UTEP de SAVOIE

CH Métropole-Savoie
utep@ch-metropole-savoie.fr



UTEP de l'ISERE

CHU Grenoble Alpes
utep38@chu-grenoble.fr

UTEP de l'ARDECHE et de la DROME

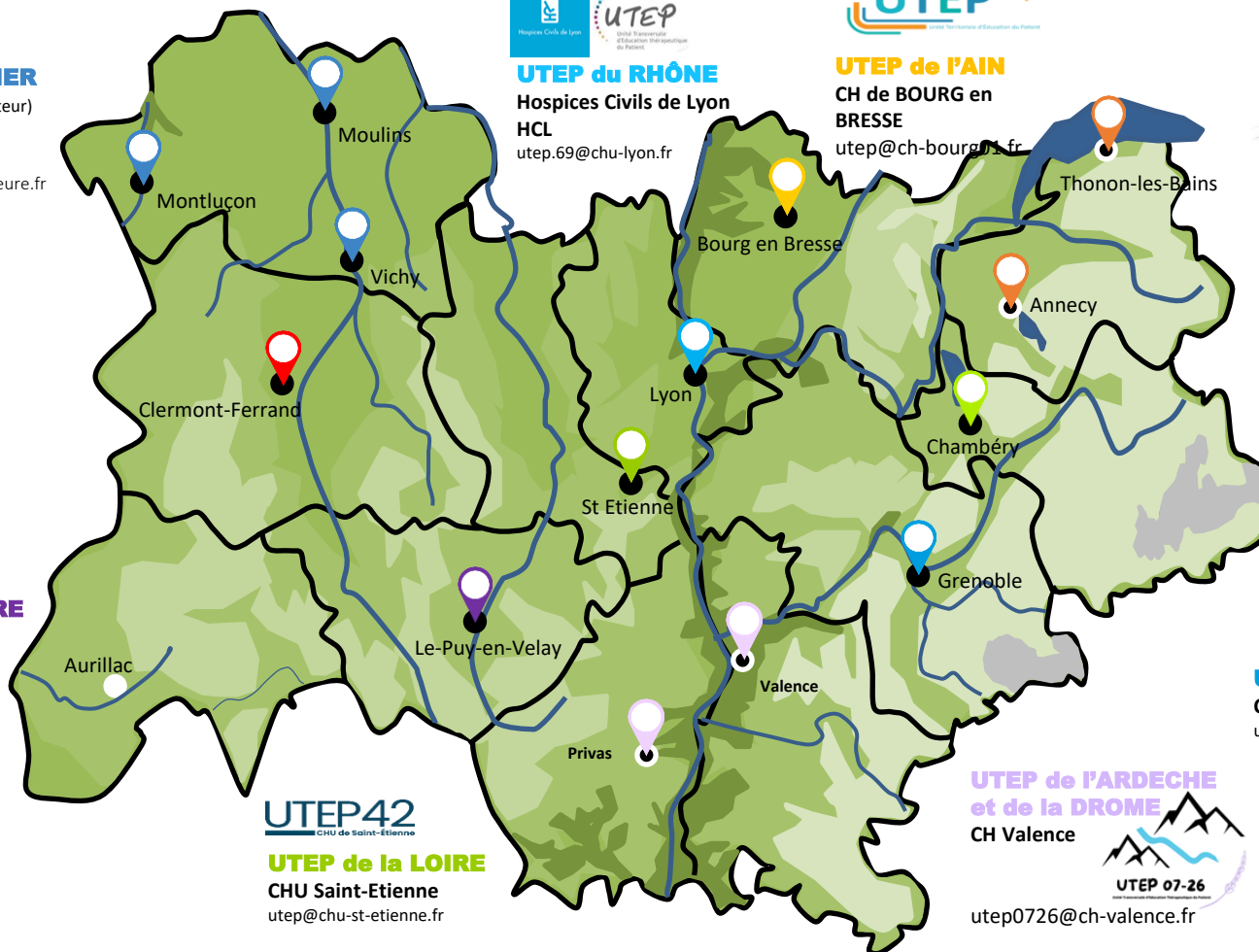
CH Valence

utep0726@ch-valence.fr



UTEP de la LOIRE

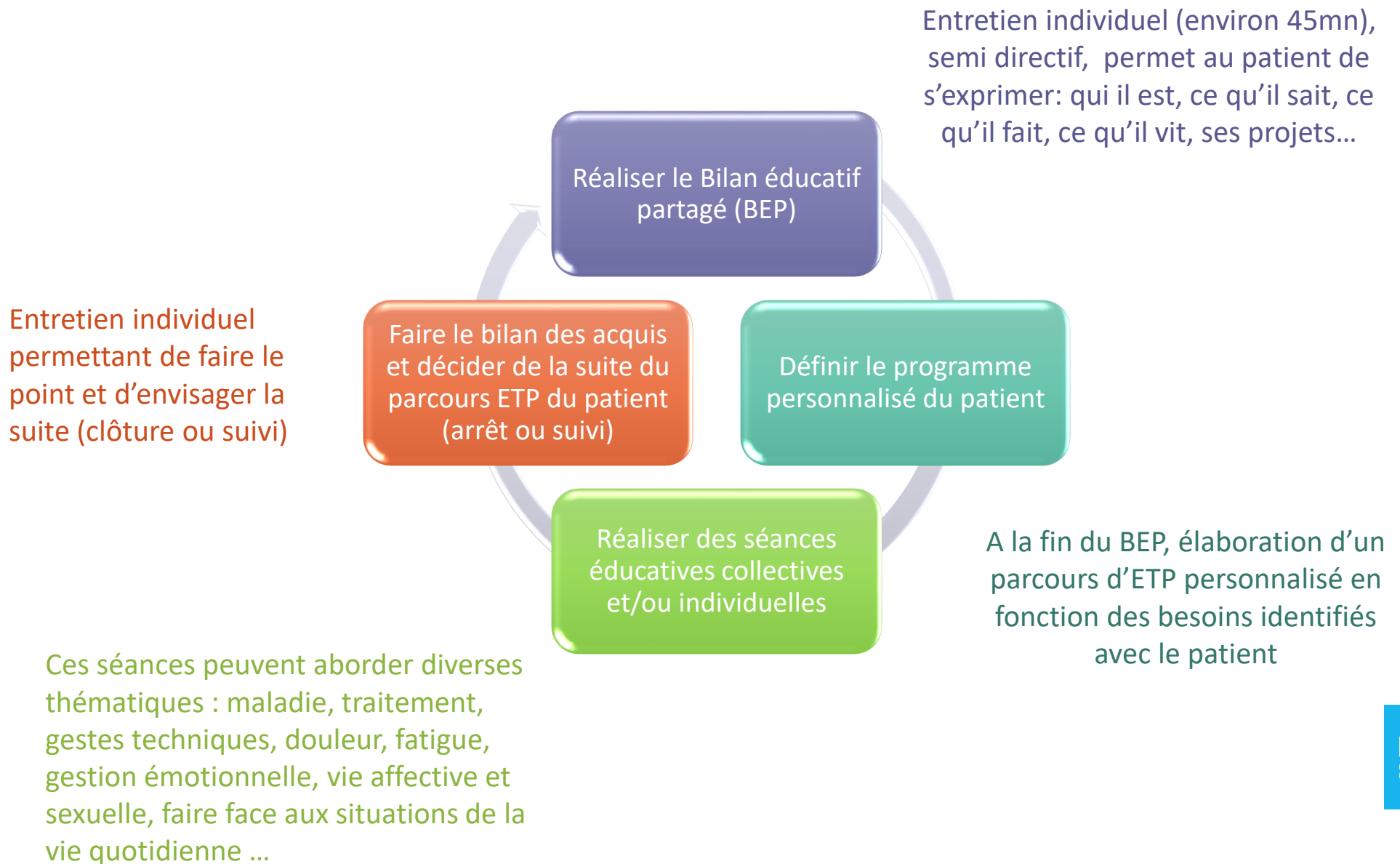
CHU Saint-Etienne
utep@chu-st-etienne.fr



PRESENTATION DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

- Pratique qui vise à « à aider les patients et leur entourage à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique ».
- « *C'est aider le patient à prendre soin de lui-même en favorisant son implication dans les décisions et les actions relatives à sa santé* », Dr Brigitte SANDRIN-BERTHON

LES ÉTAPES D'UN PARCOURS D'ETP

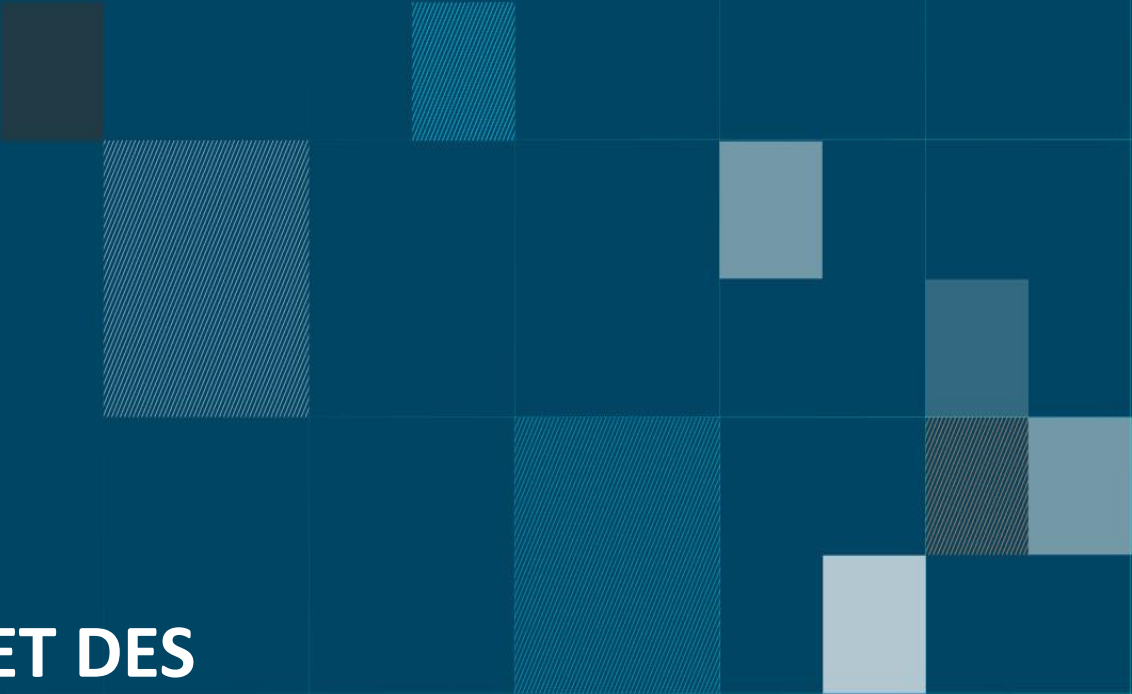


SPÉCIFICITÉS DU PATIENT INTERVENANT

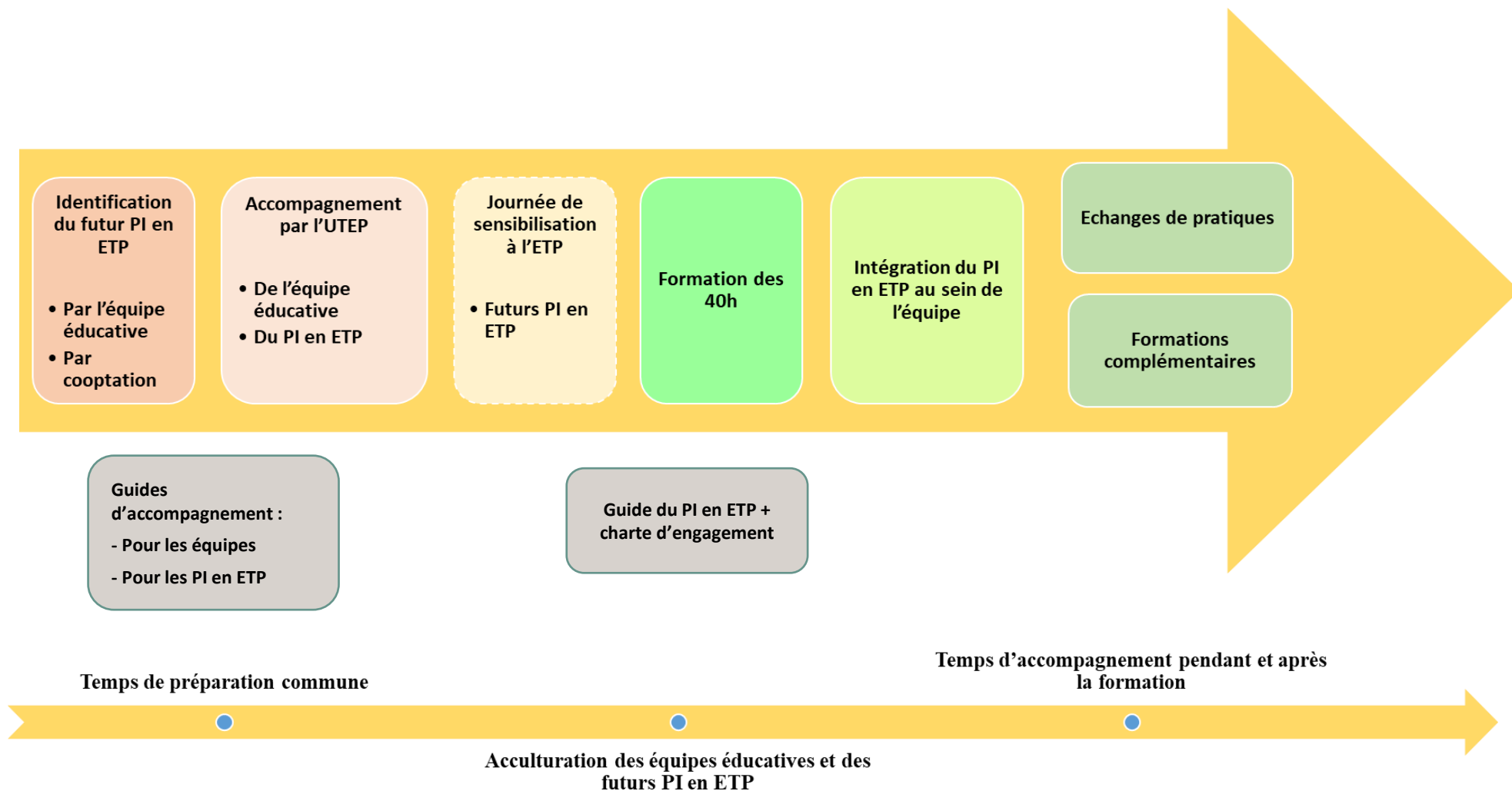
- Formé à l'éducation thérapeutique (vs patient témoin).
- Savoirs expérientiels : savoirs théoriques et pratiques de la maladie au quotidien que ne possèdent pas les professionnels de santé.
- Capable de comprendre le « vivre avec la maladie » avec recul et distanciation.
- Rôle de « médiateur, facilitateur » entre les patients et les soignants.
- Apporte des conseils et astuces.
- Facilite le partage d'expériences du vécu de la maladie et de ses conséquences sur leur quotidien (vie familiale, affective, professionnelle, état général...).
- Favorise l'acquisition de compétences d'adaptation à la maladie.

CADRE D'INTERVENTION DU PATIENT INTERVENANT

- Bénévole (en fonction des structures).
- Intervention complémentaire de celles des professionnels de santé, dans une relation d'égal à égal, afin de renforcer la faisabilité, la pertinence, et la pérennité du programme d'ETP.
- Intervient au même titre que les autres professionnels de santé dans la construction du programme, sa mise en œuvre en **co-animant** avec les soignants des séances d'ETP, ainsi que dans l'évaluation du programme en étant force de propositions pour améliorer celui-ci.
- N'intervient pas pour apporter des compétences médicales aux patients.



PRESENTATION DE L'ACCOMPAGNEMENT ET DES FORMATION DES PATIENTS INTERVENANTS A L'UTEP 69



BIBLIOGRAPHIE

91

- Société d'Education Thérapeutique Européenne. Qu'est-ce qu'un patient expert ou patient intervenant ? <https://www.socsete.org/qu-est-ce-qu-un-patient-expert-ou-patient-intervenant>
- Verheye JC. L'intervention des patients en éducation thérapeutique: Entre optimisation des apprentissages et évolution du système de soins. Education Santé Sociétés. Mai 2020, Vol.6 , N°1:205-24. <https://educationsantesocietes.net/articles/3153>
- Direction Générale de la Santé. Guide d'engagement des intervenants dans les programmes d'ETP [Guide d'engagement intervenants programmes ETP.pdf \(sante.gouv.fr\)](#)
- Direction Générale de la Santé. Guide de recrutement de patients intervenants [Guide de recrutement de patients intervenants 2014.pdf \(sante.gouv.fr\)](#)
- Michel P, Brudon A, Pomey MP, et al. Approche terminologique de l'engagement des patients : point de vue d'un établissement de santé français. Revue d'épidémiologie et de santé publique. 2020;68:51-56.
- Michel P, Dadon I, Thual G, et al. Les voies/voix plurielles pour développer le « partenariat patient » et « l'expérience patient » aux Hospices Civils de Lyon : une démarche stratégique, intégrée et modélisante. Risques & Qualité. 2022 ;19 ;4 :205-216.
- Buisson A. « De patient à expert ». HegelJan 2016 ;1 :54-56 : <https://www.cairn.info/revue-hegel-2016-1-page-54.htm>
- Gross O, Gagnayre R. Caractéristiques des savoirs des patients et liens avec leurs pouvoirs d'action : implication pour la formation médicale. Revus Française de Pédagogie. [en ligne]. Déc 2017;201:71-82 : <http://journals.openedition.org/rfp/7266>
- Bourmaud A, Piot de Villars E, Renault-Teissier E. Patient partenaire et éducation thérapeutique en cancerologie. Bulletin du cancer. 2022;109(5):588-97.
- Renquet M, Cohen JD, Tropicé S. Perception des patients-experts par les bénéficiaires de programmes d'éducation thérapeutique du patient sur la polyarthrite rhumatoïde. Therapeutic Patient Education / Education Thérapeutique du Patient. Nov 2017;9(1):10106, : <https://www-etp-journal-org.ezproxy.uca.fr/articles/tpe/abs/2017/01/tpe170005/tpe170005.html>
- Dumez, V., L'Espérance, A. Beyond experiential knowledge: a classification of patient knowledge. Soc Theory Health (2024).

MERCI

www.chu-lyon.fr



HCL

**HOSPICES CIVILS
DE LYON**

Le partenariat en santé : ils vous en parlent !

MERCI A NOS 3 INTERVENANTS !

Place aux échanges...



Renouveler son engagement associatif par le partenariat en santé

Ateliers en groupe



Renouveler son engagement associatif par le partenariat en santé

15h – 16h 15

Ateliers en groupe

Par groupe :

- Lecture individuelle de la grille
- Répartition en demi-groupe :
 - 25 minutes pour construction d'un projet / piste de réflexion
 - Restitution du projet du sous-groupe 1 et 5 minutes de questions/réponses
 - Restitution du projet du sous-groupe 2 et 5 minutes de questions/réponses
- 10 minutes de discussions de groupe pour identifier les enjeux de cet engagement



FICHE PROJET
par sous-groupe Sous-groupe 1 - GROUPE n°

NOMS DES PARTICIPANTS DU SOUS-GROUPE :

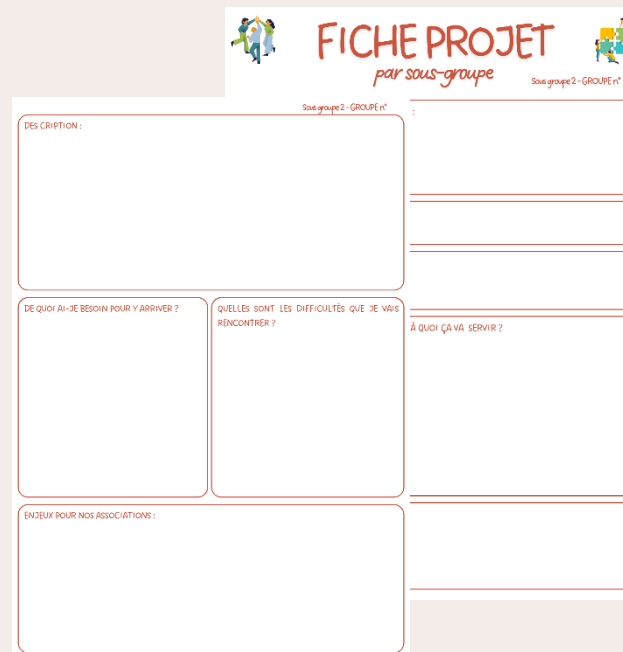
TYPLOGIE D'ASSOCIATION :

THÈME :

CE QUE JE VEUX AMÉLIORER OU CHANGER / À QUOI ÇA VA SERVIR ?

POUR QUI ?

QUELLES SONT LES DIFFICULTÉS QUE JE VAIS RENCONTRER ?



FICHE PROJET
par sous-groupe Sous-groupe 2 - GROUPE n°

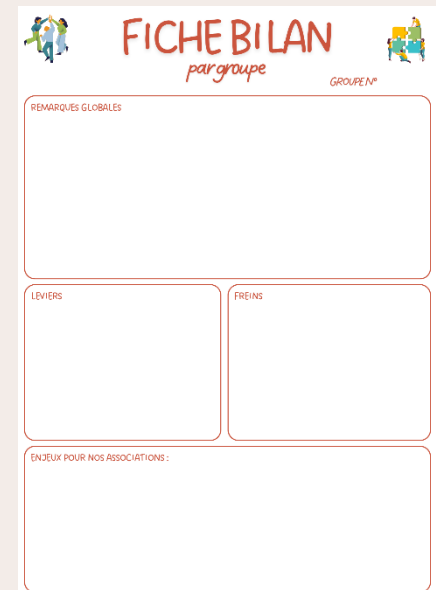
DES CRÉATION :

DE QUOI AI-JE BESOIN POUR Y ARRIVER ?

QUELLES SONT LES DIFFICULTÉS QUE JE VAIS RENCONTRER ?

À QUOI ÇA VA SERVIR ?

ENJEUX POUR NOS ASSOCIATIONS :



FICHE BILAN
par groupe GROUPE n°

REMARQUES GLOBALES

LEVIERS

FREINS

ENJEUX POUR NOS ASSOCIATIONS :

Clôture



Merci pour votre participation !

*Commission du réseau
"Partenariat en santé"*



Mardi 14 octobre 2025, Lyon

