

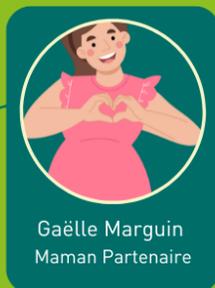
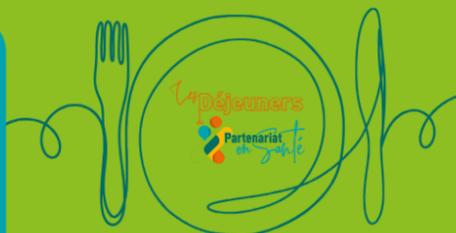


# Partenariat en Santé en pédiatrie

23/10/2025

# Bienvenue !

## Merci aux intervenants



Jeudi 23 octobre 2025

# WEBINAIRE

Partenariat en santé et pédiatrie

 Voir le Replay du webinaire

Centre Opérationnel de Partenariat en Santé un dispositif porté par SAVOIR(S) patient(S) soutenu par République Française ars

## Partenariat en Santé en Pédiatrie

1. Table ronde (dimension individuelle)
2. Partage d'expérience d'un projet (collectif)
3. Echanges

# Intervenants

- **Dr Aurélien Jacquot**, pédiatre, Montpellier, médecin référent parcours COCON soins précoces et coordonnés du nouveau-né vulnérable.
- **Delphine Vissac**, parent partenaire centre de compétence MAFACE Polyclinique Saint-Roch Montpellier, présidente de l'association "Tremplin Séquence de Pierre Robin", vice-secrétaire de Savoir(s) Patient(s) – [delphine.vissac@savoirspatients.org](mailto:delphine.vissac@savoirspatients.org).
- **Ella**, enfant vivant avec une maladie chronique,
- **Gaëlle Marguin**, parent partenaire, cofondatrice de l'association "Petit Coeur de Beurre" – [contact@petitcoeurdebeurre.fr](mailto:contact@petitcoeurdebeurre.fr), 06.24.50.56.99, 01.70.16.18.83.
- **Marie Sallé**, patiente partenaire ressource, directrice de l'association "On est Là" – [marie.salle2@orange.fr](mailto:marie.salle2@orange.fr), [contact@asso-onestla.fr](mailto:contact@asso-onestla.fr).
- **Marie-Pierre Bocquet Amanieu**, orthophoniste.

# Le Partenariat en Santé

Le continuum de l'engagement/la participation des « usagers »



Les savoirs de chacun, le bien-être de tous



Leadership professionnel



## Partenariat CO...

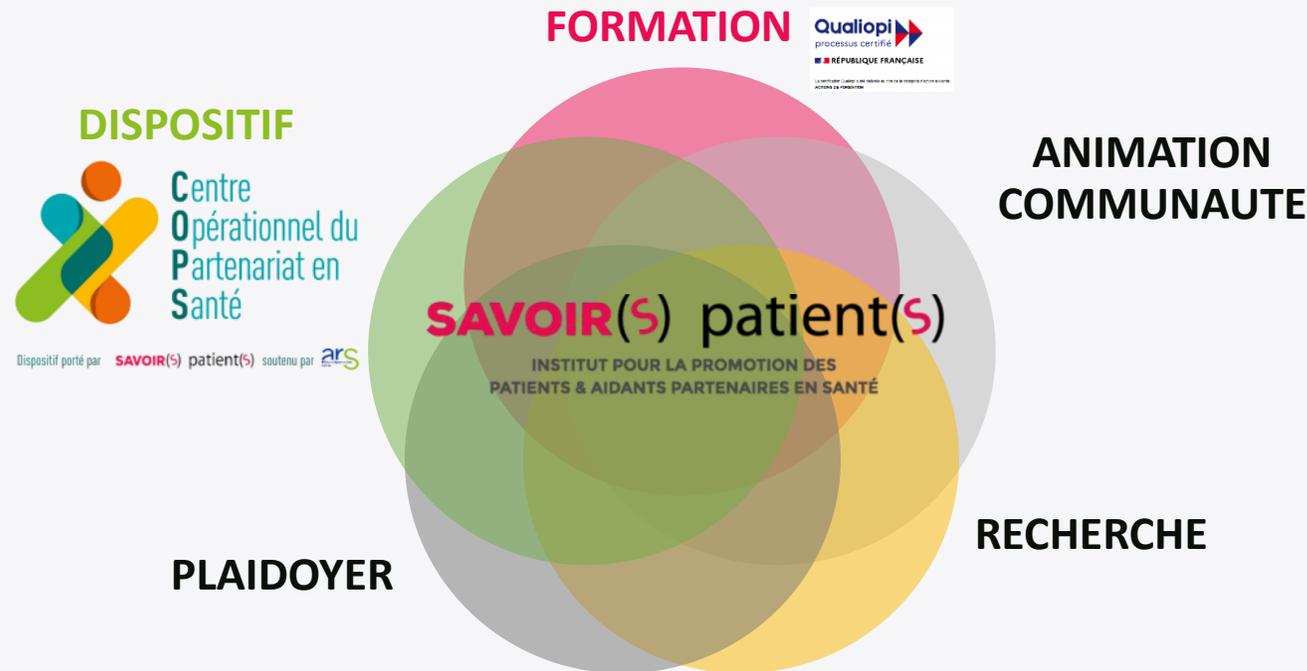
- leadership
- responsabilité
- construction, mise en œuvre...  
+ durée / intensité

Entre patient/personne accompagnée/proche-aidant et professionnel du système de santé

# Porteur du dispositif COPS : Savoirs Patients

Une association pour promouvoir et opérationnaliser le Partenariat en Santé

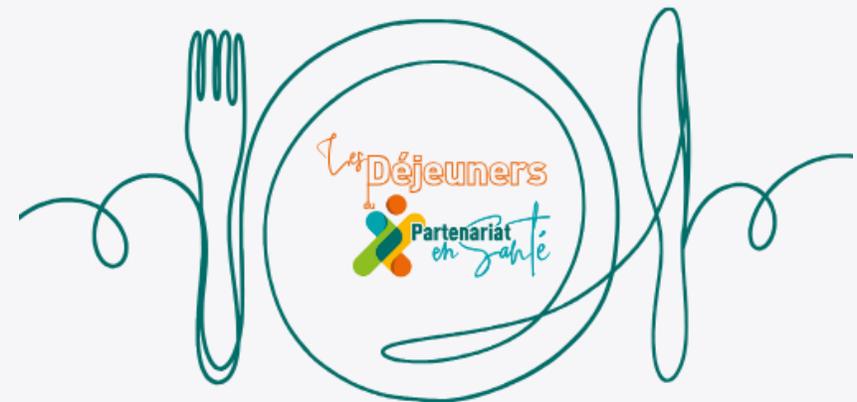
- Association loi 1901 cocréée en 2017, reconnue d'intérêt général.
- Gouvernance mixte regroupant : des patients / proches-aidants, des professionnels du système de santé, des personnalités qualifiées, tous engagés dans le Partenariat en Santé, sur un territoire large (France, Suisse).



# Les Missions du COPS

5 missions & 20 types d'actions

Diffuser  
Animer



Gouvernance  
Participative



Développer  
les pratiques

Impulser

Evaluer  
l'impact



Les savoirs de chacun, le bien-être de tous

# 1) Table ronde

« Quel partenariat entre professionnels, enfants-ados, proches aidants dans la co-construction du soin, de l'accompagnement et du parcours en pédiatrie ? »



# Table ronde : Partenariat entre professionnels, enfants-ados, proches aidants dans la co-construction du soin, de l'accompagnement et du parcours individuel

## 1) Co-expression & co-décision

*qu'est ce qui est important pour toi quand tu vas chez le docteur ou à l'hôpital ?*



*est-ce que tu veux qu'on te demande ton avis ou est-ce que tu préfères que ce soit maman ou le soignant qui décident ?*



Ella  
Enfant vivant avec une maladie chronique



Dr Aurélien Jacquot  
Pédiatre



Gaëlle Marguin  
Maman Partenaire

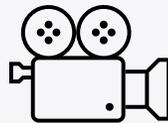


Marie-Pierre Amanieu  
Orthophoniste



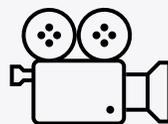
Marie Sallé  
Patiente partenaire ressource

qu'est ce qui est important  
pour toi quand tu vas  
cher le docteur ou à l'hôpital ?



[Voir la vidéo](#)

est-ce que tu veux qu'on te  
demande ton avis ou est-ce  
que tu préfères que ce soit  
maman ou le soignant  
qui décident ?



[Voir la vidéo](#)

# Table ronde : Partenariat entre professionnels, enfants-ados, proches aidants dans la co-construction du soin, de l'accompagnement et du parcours individuel

## 1) Co-expression & co-décision

Selon vous, **pourquoi** et surtout **comment** co-exprimer (**exprimer/questionner/écouter**) **besoins, objectifs, vision** de la maladie, en **lien avec le projet de vie** de l'enfant/ado, et comment **prendre des décisions ensemble** (objectifs, projet de soin ou d'accompagnement), dans une **relation tripartite** ?



# Restitution partie 1 table ronde (co-expression, co-décision)

## 1. La rencontre, fondement du partenariat

Gaël Marguin (*Petit Cœur de Beurre*) rappelle que « Il n'y a pas d'accompagnement sans rencontre. » - *Bénédicte Lombard, docteur en philosophie pratique en éthique médicale*

Le partenariat suppose la reconnaissance des savoirs expérientiels de l'enfant et de sa famille, et une participation adaptée selon l'âge et la compréhension.

Les freins identifiés : le manque d'outils de communication pour les soignants, la coordination complexe entre acteurs, l'absence d'espaces d'écoute.

Les leviers : éducation thérapeutique, pair-aidance et espaces de dialogue à développer.

# Restitution partie 1 table ronde (co-expression, co-décision)

## 2. Le changement de posture professionnelle

Marie-Pierre Bocquet Amanieu (orthophoniste) et Aurélien Jacquot (pédiatre) décrivent la co-expression comme un **changement de culture** dans le soin :

- Sortir de la logique de « prise en charge » pour construire un « nous » collectif.
- S'adresser à l'enfant dès le début pour le reconnaître comme acteur.
- Observer ensemble le bébé avec les parents, **valoriser les compétences** de chacun et **renforcer la confiance parentale**.

Les consultations conjointes (pédiatre-orthophoniste-famille) deviennent des **espaces d'alliance** où se partagent observations, ressentis et décisions, qui sont propices au développement du Partenariat avec enfant et famille.

# Restitution table ronde

## 3. La parole et la légitimité du jeune patient

Marie Sallé (*On est là*, patiente partenaire) souligne le besoin d'un accompagnement spécifique pour les adolescents et jeunes adultes (AJA) :

« Un jeune ne vit pas un parcours de soins, il vit un moment de sa vie interrompu. »

Le soin doit donc être pensé en lien avec le quotidien du jeune, en tenant compte de tout ce qui façonne sa vie : scolarité, relations sociales, projets d'avenir, image de soi.

Pour favoriser la co-expression, il est essentiel de créer des espaces où le jeune se sent légitime pour parler de ses besoins, de l'écouter réellement et de l'accompagner progressivement dans la prise de décision, selon son âge et sa maturité.

# Restitution partie 1 table ronde (co-expression, co-décision)

## Pour conclure :

La co-expression et la co-décision ne sont pas des protocoles mais une démarche relationnelle et évolutive fondée sur la confiance, la reconnaissance mutuelle et la continuité du dialogue.

Le partenariat en santé, c'est faire ensemble, et non faire seulement pour l'enfant et sa famille.

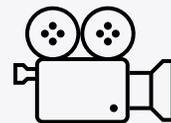
# Table ronde : Partenariat entre professionnels, enfants-ados, proches aidants dans la co-construction du soin, de l'accompagnement et du parcours individuel

## 2) Co-construction & co-mise en oeuvre

quand tu dois aller à l'hôpital  
ou faire des soins, qu'est-ce qui  
t'aide le plus pour que ça se  
passe bien ?



quand tu dois aller à l'hôpital  
ou faire des soins, qu'est-ce qui  
t'aide le plus pour que ça se  
passe bien ?



[Voir la vidéo](#)

# Table ronde : Partenariat entre professionnels, enfants-ados, proches aidants dans la co-construction du soin, de l'accompagnement et du parcours individuel

## 2) Co-construction & co-mise en oeuvre

Selon vous, **pourquoi** (quel sens cela fait pour vous), et surtout **comment co-construire et co-mettre en oeuvre le projet de Santé** (soin/accompagnement) et parcours de l'enfant ou ado ?  
**Quels rôles de chacun ?**



## Restitution partie 2 table ronde (co-construction, co-mise en oeuvre)

La **co-construction du parcours de santé** de l'enfant ou du jeune répond à plusieurs enjeux essentiels :

- elle favorise son **adhésion, développe son autonomie, et renforce la continuité du suivi**, notamment lors des périodes de transition.
- en associant l'enfant, sa famille et les professionnels, elle permet une meilleure **coordination des soins** et limite les ruptures ou les incompréhensions dans la prise en soin.

## Restitution partie 2 table ronde (co-construction, co-mise en oeuvre)

- Sur le plan humain, la démarche de Partenariat en Santé **allège la charge mentale des soignants**, en partageant la responsabilité du soin et des décisions avec les familles. Elle **transforme la relation de soin** en une **alliance** fondée sur la confiance, le dialogue et la reconnaissance mutuelle des rôles. Les consultations pluridisciplinaires conjointes favorisent également ces bénéfices : elles favorisent **un climat plus serein, une communication plus fluide et une mise en œuvre plus rapide des soins adaptés**.

Concrètement, la **co-construction** repose d'abord sur une **écoute active** et un **recueil des besoins** de chacun dans des espaces d'expression dédiés. Elle suppose de **définir ensemble des objectifs communs et réalistes**, et de s'appuyer sur les outils existants (projets personnalisés, PPS, etc.). La **posture des soignants** est centrale : il s'agit de s'adresser directement à l'enfant, de le questionner, de le reconnaître comme acteur, même très jeune.

## 2) Présentation projet « Au Cœur des Soins » Polyclinique Saint-Roch



# Au cœur des soins

Le Partenariat patient-parent-soignant  
dans le parcours de soins  
des enfants porteurs de fente

Delphine VISSAC

Parent partenaire CCMR MAFACE Montpellier Saint Roch  
Présidente de l'association Tremplin Séquence de Pierre Robin



# Contexte

- Intégration d'un parent partenaire dans le CCMR
- 2024 Appel à projet sur l'humanisation des soins :
  - Proposition : penser le partenariat avec les patients et les familles dans le parcours de soin des enfants porteurs de fentes
- Contexte institutionnel favorable au déploiement de la culture de partenariat
  - projet d'établissement
  - qualité et de la sécurité des soins
  - recommandations de bonnes pratiques professionnelles
  - innovation.

# Objectifs

## Parcours de soin des patients porteurs de fente

- Favoriser le développement du pouvoir d'agir et de l'autonomie des patients et de leurs parents
- Promouvoir une relation de soins partenariale
- Améliorer le bien-être des enfants et de leur famille

# Acteurs

- Comité de pilotage et opérationnel
  - M. Bigorre - Chirurgienne plasticienne et responsable du centre de compétence
  - MP Amanieu - Orthophoniste
  - A. Burchett - Assistante du Dr Bigorre et co-coordinatrice du projet CCMR Polyclinique
  - D. Vissac - Parent partenaire et co-coordinatrice du projet CCMR Association Tremplin
- Parties prenantes
  - S. Burchett - Responsable qualité
  - M. Poulain - Cadre de santé chirurgie pédiatrique
  - C. Baumler - Orthodontiste
  - T. Jouve-Villard - Responsable expérience patients
  - B. Milan - Puericultrice référente chirurgie pédiatrique
  - 8 parents d'enfants porteurs de fentes

# Etape 1 : co-recueil & co-identification des besoins

des parents dans le parcours de soin des enfants porteurs de fentes

## • 2 méthodes

- **Sondage** (92 réponses de parents) : identification besoins à partir perception & vécu (anténatal, pendant le parcours), évaluation collaboration patient-parent-professionnel
- **3 focus groups** (10 parents) : approfondissement besoins, identification priorités, émergence idées

## • 4 besoins prioritaires

-  Information et projection dans le parcours de soin
-  Aide pratique (alimentation, soins)
-  Soutien entre pairs
-  Soutien émotionnel



Dynamique confiance & Partenariat  
Levier transversal : **pair-aidance**

## Etape 2 : co-construction des axes d'amélioration (1/3)

*En filigrane : capitaliser sur la collaboration existante entre parents-soignants*

- Pour le besoin d'information et de projection dans le parcours

- Echange entre parents  
= levier de soutien et de projection

*Alors même si on croit les médecins évidemment, mais le témoignage ça permet aussi de confirmer, conforter ce que va dire le médecin*

- Favoriser et structurer les espaces de partages, mises en relations...

- Distiller de l'information au fur et à mesure et au bon moment

*Je pense que ce serait super utile d'avoir une sorte de groupe de parents-pairs, un peu comme des marraines ou parrains, qu'on pourrait contacter selon les étapes.*

## Etape 2 : co-construction des axes d'amélioration (2/3)



*En filigrane : capitaliser sur la collaboration existante entre parents-soignants*

- Pour le besoin d'aide pratique au quotidien (alimentation, soins, matériel, suivi)
  - Développement des compétences psychosociales
  - Mobiliser ses savoirs patients, partager ses savoirs expérientiels
  - Recenser les professionnels formés à la prise en soin des enfants porteurs de fente (faire du lien ville-hôpital)

*Je me suis fait confiance, j'ai testé plein de trucs*

*Quand on partage nos galères, nos astuces, on apprend des choses très concrètes. Des trucs que les médecins ne savent pas forcément*

## Etape 2 : co-construction des axes d'amélioration (3/3)



*En filigrane : capitaliser sur la collaboration existante entre parents-soignants*

- Pour le besoin de soutien entre pairs et soutien émotionnel

- Proposer un soutien entre pairs sur le long terme

*C'est un parcours multidisciplinaire mais c'est un parcours multifamilial... C'est un parcours de vie*

- Capitaliser sur la confiance des familles envers l'équipe pour pérenniser le partenariat

*Se sentir bien avec le soignant de votre enfant ça n'a pas de prix, c'est une question de confiance quand il va voir l'équipe (médicale) c'est presque comme la famille dans le sens où on sait vers qui on va, c'est vraiment important d'avoir une base solide*

# Etape 3 : co-construction des actions & développements

- Actions en cours de co-construction, via 3 groupes de travail
  - Élaboration d'outils d'information et organisation de la pair-aidance
  - Expérimentation d'un parcours d'accompagnement anténatal au sein du CCMR
  - Evaluation de la démarche participative du projet et de l'impact sur l'expérience du parcours
- Réflexion et projet à partir de l'expérience avec les parents
  - Comment développer une méthodologie adaptée à la pédiatrie pour recueillir l'expérience patient chez les enfants porteurs de fentes ?
  - Comment co-construire avec les enfants dans une démarche participative ?

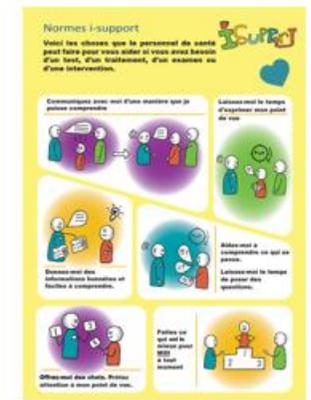
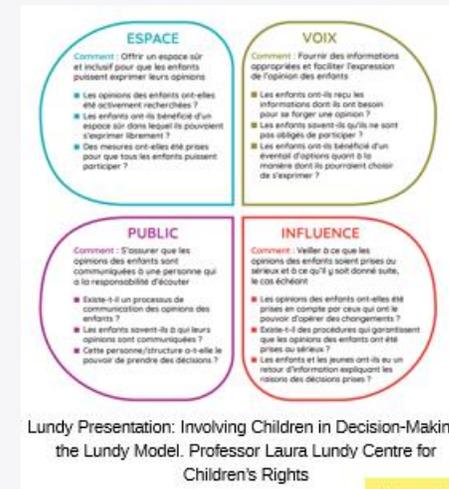
# Un nouveau projet, AVEC les enfants !

## • Objectifs

- Recueillir l'expérience des enfants
- Co-construire les réponses aux besoins identifiés
- Co-mettre en œuvre et co-développer les outils et méthodes
- Co-évaluer la démarche participative

## • Quelles méthodologies et quels outils mobilisables ?

Partir de l'existant et se mettre d'accord avec les enfants pour qu'ils choisissent la méthode, l'outil de participation qui leur convient.



Ressource : guide sur la participation des enfants aux décisions concernant leur santé

# En conclusion : ce que nous avons appris

“C’est un parcours multidisciplinaire mais c’est un parcours multifamilial... C’est un parcours de vie”

- Le partenariat se construit pas à pas, avec les familles et l'équipe
- La pair-aidance : un levier puissant et transversal à tous les besoins des parents
- La confiance partagée : socle d'une collaboration durable
- Il est possible de faire autrement :
  - Partir des besoins réels des familles
  - Co-construire les solutions ensemble
  - Faire une vraie place aux savoirs expérientiels

## Et nous sommes toujours en réflexion !

# En savoir plus

Projet et contacts sur le répertoire du Partenariat en Santé :  
<https://partenariat-en-sante.org/projet/au-coeur-des-soins/>

The image shows a screenshot of the 'Partenariat en Santé' website. On the left is a search sidebar with a dark green background. At the top, there are links for 'Retour à l'accueil' (Home) and 'Inscription' (Registration). Below this, a search bar is labeled 'Je cherche...'. There are three filter buttons: 'Personne' (Person), 'Structure' (Structure), and 'Projet' (Project). A search input field contains the text 'Recherche par mot clé'. A green button labeled 'Rechercher dans le répertoire' (Search in the directory) is below the input field, with a link 'Réinitialiser la recherche' (Reset search) underneath. Further down, there are more search filters: 'Recherche par nom' (Search by name), 'Localisation' (Location) with a green checkmark, 'Domaine(s) d'activité' (Activity domain) with a green checkmark, and 'Territoire(s) d'activité' (Activity territory) with a green checkmark. On the right side of the screenshot is a map of France with numerous location markers. The markers are colored in orange, green, and blue, and some have numbers next to them. The map shows various natural parks across the country, such as 'Parc national des Pyrénées (Aire d'adhésion)', 'Parc naturel régional des Pyrénées ariégeoises', 'Parc naturel régional des Grands Causses', and 'Parc naturel régional de l'Aubrac'.

[www.partenariat-en-sante.org/cartographie](http://www.partenariat-en-sante.org/cartographie)

# 3) Questions et échanges



# Restitution des échanges

- Les participants ont insisté sur la nécessité de :
  - Changer la **culture organisationnelle** dans les établissements de santé,
  - Inscrire le partenariat dans la durée,
  - Valoriser la **dimension relationnelle** du soin au même titre que la compétence technique.
- La discussion s'est élargie aux **enjeux d'essaimage** du Partenariat en Santé dans d'autres champs de la pédiatrie :
  - Développer des **espaces de co-formation** entre soignants et parents partenaires,
  - Créer des **outils pédagogiques** communs pour le jeune public,
  - Favoriser la **reconnaissance institutionnelle** du rôle des patients et parents partenaires.

# Agenda prévisionnel 2025

retrouvez nos évènements



Dernières places !



## OCTOBRE

11 : Coll'Occ Fecop  
27 : LabSanté Handicap  
23 : Webinaire Partenariat en Santé et pédiatrie

## NOVEMBRE

6 : Pause Partenariat Qualité  
5 et 6 : Journée Nationale des CPTS

## NOVEMBRE

18 : Journée Pôle Partenaires Aidants  
25 : Journée Thématique Partenariat en Santé et Qualité

## DÉCEMBRE

Webinaire : Partenariat en Santé et Qualité de Vie et des Conditions de travail

Et toute l'année : appuis aux structures et aux personnes, groupes d'analyse de pratiques, réunions de gouvernance participative (13/11 CoPil, 09/12 : CoPart), groupes de travail, plateforme interactive [www.partenariat-en-sante.org](http://www.partenariat-en-sante.org)

# Opérationnaliser le Partenariat en Santé en Occitanie avec le COPS



## Nous contacter :

Centre Opérationnel du Partenariat en Santé

10 chemin du raisin - 31200 Toulouse

tél : 05 34 30 27 53

[cops@partenariat-en-sante.org](mailto:cops@partenariat-en-sante.org)

Communiquez, échangez et partagez avec la cartographie de la plateforme du Centre Opérationnel du Partenariat en Santé !



[www.partenariat-en-sante.org](http://www.partenariat-en-sante.org)



LinkedIn

