



Figure 1 : Première promotion de patients partenaires certifiés de la formation ExPAIR-ETP niveau 1

ExPAIR-ETP : DéfiScience et l'Afdet lancent une nouvelle dynamique nationale de partenariat en santé avec les personnes vivant avec un trouble du développement intellectuel

Une première promotion de neuf patients partenaires diplômés aux côtés de professionnels de santé

Lyon, le 19 juin 2026

La Filière de Santé Maladies Rares DéfiScience et l'Association francophone pour le développement de l'éducation thérapeutique (Afdet) franchissent une nouvelle étape dans le développement du partenariat en santé avec la remise d'attestations de formation de la première promotion du projet [ExPAIR-ETP](#), une initiative pionnière qui associe des personnes vivant avec un trouble du développement intellectuel (TDI) à la conception et à l'animation de programmes d'éducation thérapeutique du patient.

Réunis le 19 juin 2026 à Paris, neuf jeunes adultes ont reçu leur attestation de formation à l'éducation thérapeutique du patient (ETP) de niveau 1, remise par **Étienne Pot**, délégué interministériel auprès de la Stratégie nationale pour les Troubles du Neurodéveloppement.

Cette cérémonie vient consacrer plusieurs mois d'un parcours inédit au cours duquel ces jeunes adultes sont devenus partenaires des professionnels des centres experts maladies rares de la filière, en capacité de co-construire et de co-animer des ateliers d'éducation thérapeutique à destination d'enfants et adolescents vivant avec un trouble du développement intellectuel.

De l'innovation locale à une dynamique nationale

Le projet ExPAIR-ETP s'appuie sur l'expérience du programme d'éducation thérapeutique « **Explore tes Potentiels** », coordonné par le Dr Rougeot Jung et Mme Nadine Roget au sein du Centre de Référence Déficience Intellectuelle de Causes Rares (CRDI) du service de neuropédiatrie de l'Hôpital Femme Mère Enfant des Hospices Civils de Lyon (HCL) dont les équipes ont été formées à l'ETP par la filière DéfiScience et l'UTEP des HCL.

Reconnu comme un programme innovant d'accompagnement des adolescents vivant avec un TDI durant leur transition vers l'âge adulte, « Explore tes Potentiels » a notamment bénéficié du soutien des Hospices Civils de Lyon et de la Métropole de Lyon dans le cadre du projet PAIR, qui vise à faire émerger des solutions innovantes et participatives améliorant le parcours de soins des personnes vivant avec un handicap et leur entourage.

Forte de cette expérience, la Filière DéfiScience et le CRDI de Lyon ont souhaité franchir une nouvelle étape en développant ExPAIR-ETP avec une ambition claire : faire émerger une place nouvelle pour les personnes concernées par un trouble du développement intellectuel au sein même de l'accompagnement de leurs pairs dans le cadre de l'éducation thérapeutique.

Une reconnaissance officielle de nouvelles compétences

Le projet repose sur une conviction simple : les personnes vivant avec un trouble du développement intellectuel possèdent une expertise issue de leur expérience de vie qui peut être utile à d'autres jeunes confrontés aux mêmes défis.

Pour permettre cette participation, DéfiScience a réuni un collectif associant des formateurs de l'Afdet et de MLD-Formation, des parents-experts, des professionnels de santé et des personnes concernées. Ensemble, ils ont construit et éprouvé la première formation permettant à de futurs pairs-intervenants avec un TDI léger à modéré de développer des compétences pour intervenir dans le cadre de programmes d'éducation thérapeutique.

Pendant plusieurs mois, les participants ont développé de nouvelles compétences telles que la prise de parole en public, la construction d'un atelier d'éducation thérapeutique et l'animation d'un groupe d'apprenants en binôme avec des professionnels hospitaliers.

À l'issue de cette première expérimentation, les jeunes patients-partenaires témoignent de la fierté d'avoir relevé ce défi. Lylou, jeune diplômée lyonnaise dit d'ailleurs « être très fière d'elle et de ce nouveau travail ». Beaucoup évoquent le fait d'avoir « osé », d'avoir gagné en confiance, appris à gérer leur stress et découvert leur capacité à transmettre leur expérience à d'autres jeunes. 4 d'entre eux sont d'ailleurs prêts à rejoindre l'équipe de formatrices pour former les prochains pairs EXPairs de la future promotion.

Un engagement collectif salué au niveau national

Lors de la remise des certificats, Étienne Pot, délégué interministériel à la Stratégie Nationale pour les troubles du neurodéveloppement, a tenu à féliciter les neuf diplômés avec une formule qui a suscité de nombreux sourires : « Vous êtes désormais plus diplômés que moi ! »

Il a également souligné le caractère exemplaire de cette initiative et l'engagement remarquable des participants, jeunes comme professionnels. Plusieurs journées de formation ont en effet été réalisées sur des temps habituellement consacrés à l'activité professionnelle ou au repos sur des week-ends. La filière tient d'ailleurs à remercier les ESAT et IME qui ont accompagné ces jeunes en leur donnant l'opportunité de se former sur des jours ouvrés. Les nouvelles compétences acquises par ces jeunes pourront également être mobilisées par les établissements afin de soutenir leurs actions de promotion de la santé et d'accompagnement de la vie sociale, faisant partie intégrante de leurs missions.

Le délégué interministériel a rappelé l'importance d'encourager les établissements accompagnant des personnes vivant avec un trouble du développement intellectuel à développer et à valoriser davantage de parcours innovants permettant la reconnaissance de leurs compétences et de leur contribution à la société.

Vers une santé plus inclusive

À travers ExPAIR-ETP, la Filière DéfiScience confirme son rôle de catalyseur d'innovation au sein du réseau des maladies rares du neurodéveloppement.

En coordonnant cette expérimentation, en réunissant les partenaires nécessaires à sa réussite tels que l'Afdet et MLD-Formation, et en accompagnant 3 Centres Experts (CRDI HCL Lyon, CRDI du CHU de Bordeaux, CRDI du CHU de Lille) dans l'intégration de pairs-intervenants, la

filière contribue à faire évoluer les pratiques d'éducation thérapeutique vers des modèles plus participatifs et plus inclusifs.

Cette démarche répond pleinement à l'une des ambitions portées par DéfiScience et par l'Afdet : favoriser l'émergence de solutions innovantes qui reconnaissent les capacités des personnes concernées et renforcent leur pouvoir d'agir dans les parcours de santé et de vie.

Une nouvelle promotion dès la rentrée 2026

La réussite de cette première promotion marque une étape importante, mais elle constitue avant tout le point de départ d'une dynamique appelée à se développer.

Au regard des résultats obtenus et de l'adhésion des participants, DéfiScience lancera dès la rentrée 2026 une nouvelle promotion ExPAIR-ETP associant de nouveaux centres de référence et de compétence maladies rares. L'objectif est de poursuivre le développement d'un réseau national de patients partenaires et d'accompagner l'intégration durable des pairs-intervenants dans les programmes d'éducation thérapeutique.

Avec ExPAIR-ETP, DéfiScience démontre qu'il est possible de construire, avec les personnes concernées, des formes nouvelles de partenariat en santé. Une ambition qui ouvre la voie à une transformation durable des pratiques au bénéfice des enfants, adolescents et des adultes vivant avec un trouble du développement intellectuel.

Pour les partenaires du projet, cette première promotion représente une avancée majeure vers une santé plus participative, plus inclusive et davantage centrée sur l'expertise des personnes concernées.

Partenaires du projet

- DéfiScience : pilotée et financée par la DGOS, DéfiScience est la Filière de Santé dédiée maladies rares du neurodéveloppement et pathologies associées (épilepsie, maladies à expression psychiatrique, polyhandicap, troubles du comportement alimentaire, etc...). Elle fédère les acteurs du soin et de la recherche en partenariat avec les acteurs du médico-social et les associations de patients afin d'améliorer les parcours de vie et de santé des personnes concernées.
- Association francophone pour le développement de l'éducation thérapeutique (Afdet) : l'Afdet a pour objet de promouvoir une éducation thérapeutique conçue comme une démarche de promotion de la santé, qui favorise le développement d'une relation de partenariat émancipatrice entre professionnels et patients, soutient le pouvoir d'agir des patients et des aidants et renforce leurs ressources pour vivre au mieux leur vie avec la maladie. L'Afdet réalise des actions de formation, d'expertise et d'accompagnement. (www.afdet.net)
- MLD-Formation : MLD-formation souhaite former les individus en tant qu'acteurs d'une structure mais aussi former les personnes. C'est à dire prendre en compte l'individu dans la globalité de son fonctionnement. Il s'agit de développer en chacun grâce aux autres la pensée critique (réflexive), attentive (à soi, à l'autre, au monde) et créative (mise en projet).
- Centres de référence Déficiences Intellectuelles de causes rares (CRDI) de Lyon (HCL), Lille (CHU de Lille) et Bordeaux (CHU de Bordeaux)



Contact presse :

Filière DéfiScience – Jasun Marmey

jasun.marmey@chu-lyon.fr ; ghe.defiscience@chu-lyon.fr

Ressources :

- 1^{er} reportage EXPairs : <https://www.youtube.com/watch?v=w3fGWBhH2lw&t=9s>
- Site de la filière DéfiScience : www.defiscience.fr