

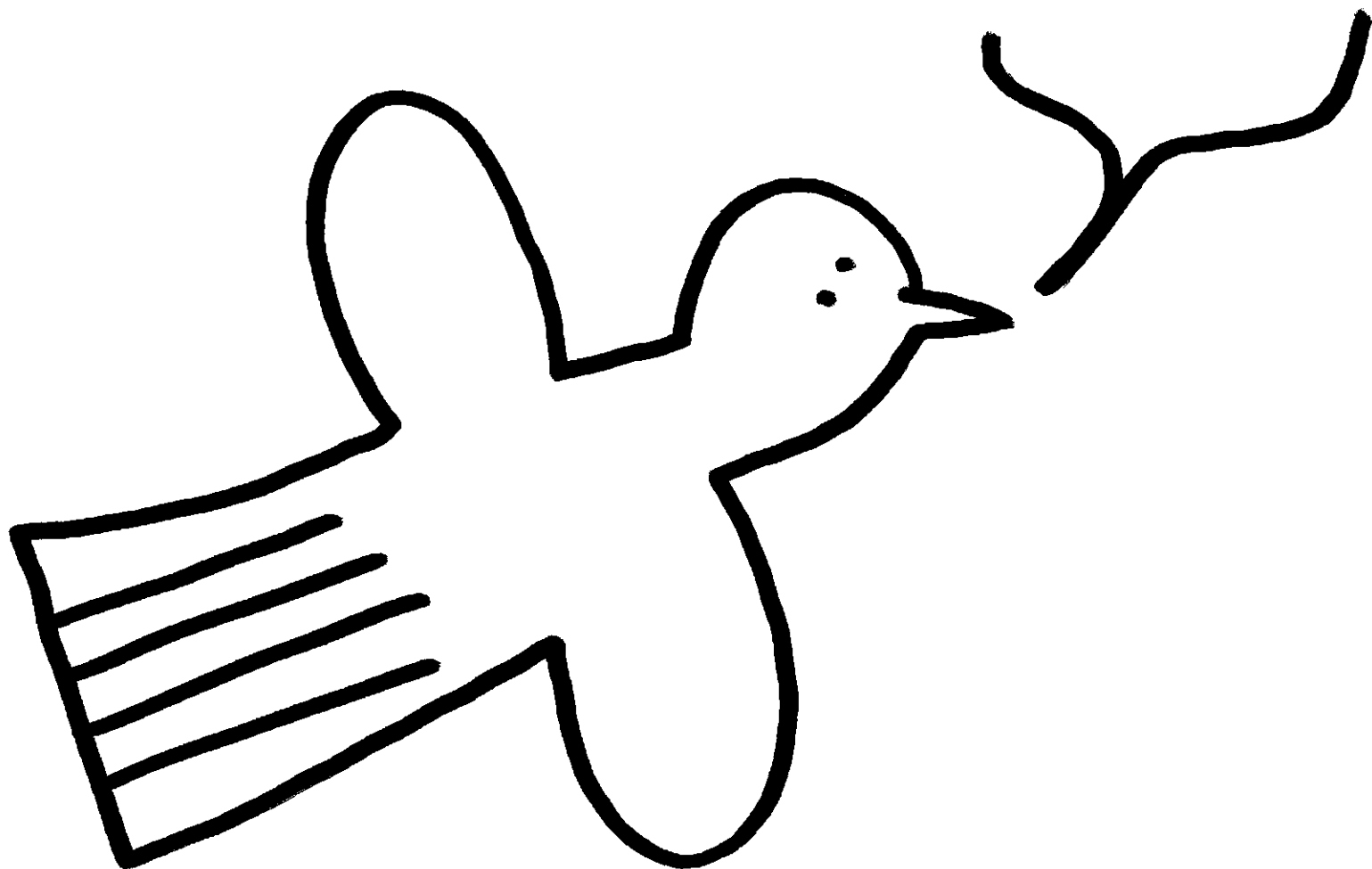
## Les projets

- ☒ Patient.es coachs
- ☒ Binôme de gestion
- ☒ Bureau partenariat  
au sein de RSRL
- ☒ Renforcer les liens  
entre les associations
- ☒ Relais cliniques
- ☒ S'inscrire dans des  
projets collectifs

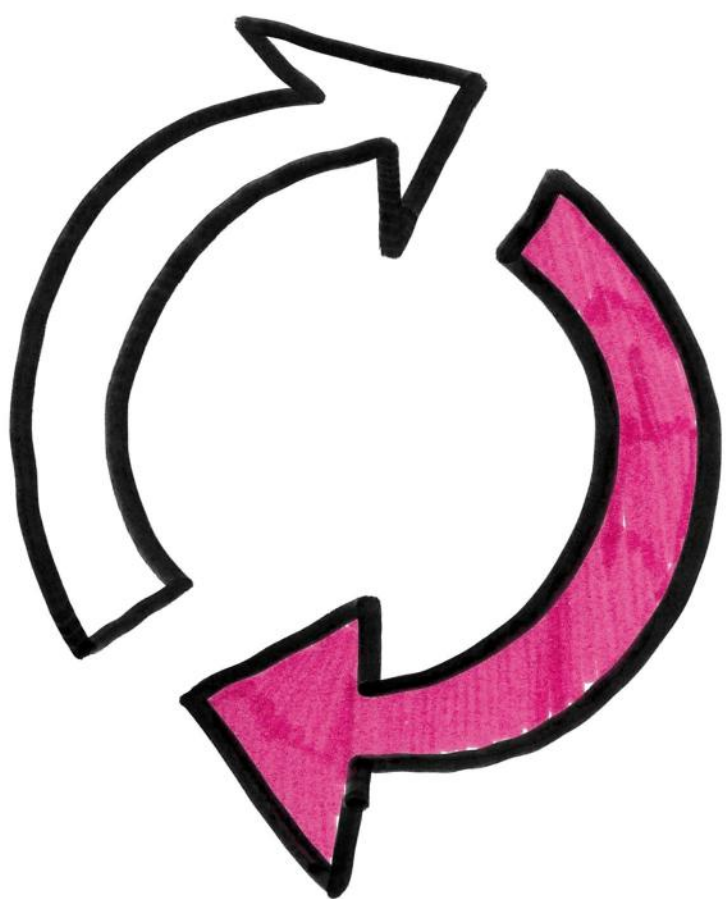
## Le terrain

- ☒ Recueillir des expériences des patientes
- ☒ Ne pas réinventer la roue (feuille de route)
- ☒ Construire ensemble
- ☒ Comment recruter
- ☒ identifier des sujets à discuter

"La gouvernance  
partagée, une fois  
qu'on a expérimenté,  
on ne revient pas en  
arrière."







C'est un  
changement  
immense de  
culture

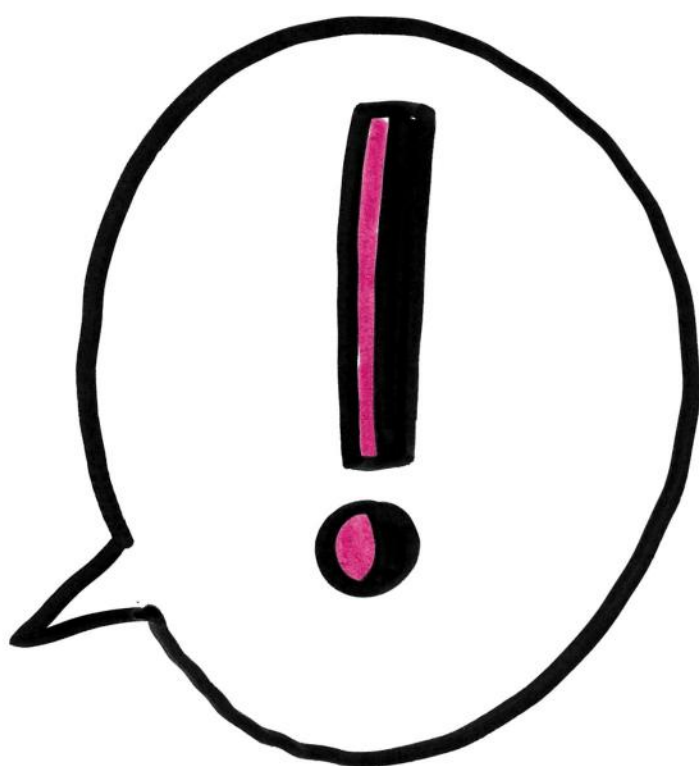
Une transformation de  
la relation de soin

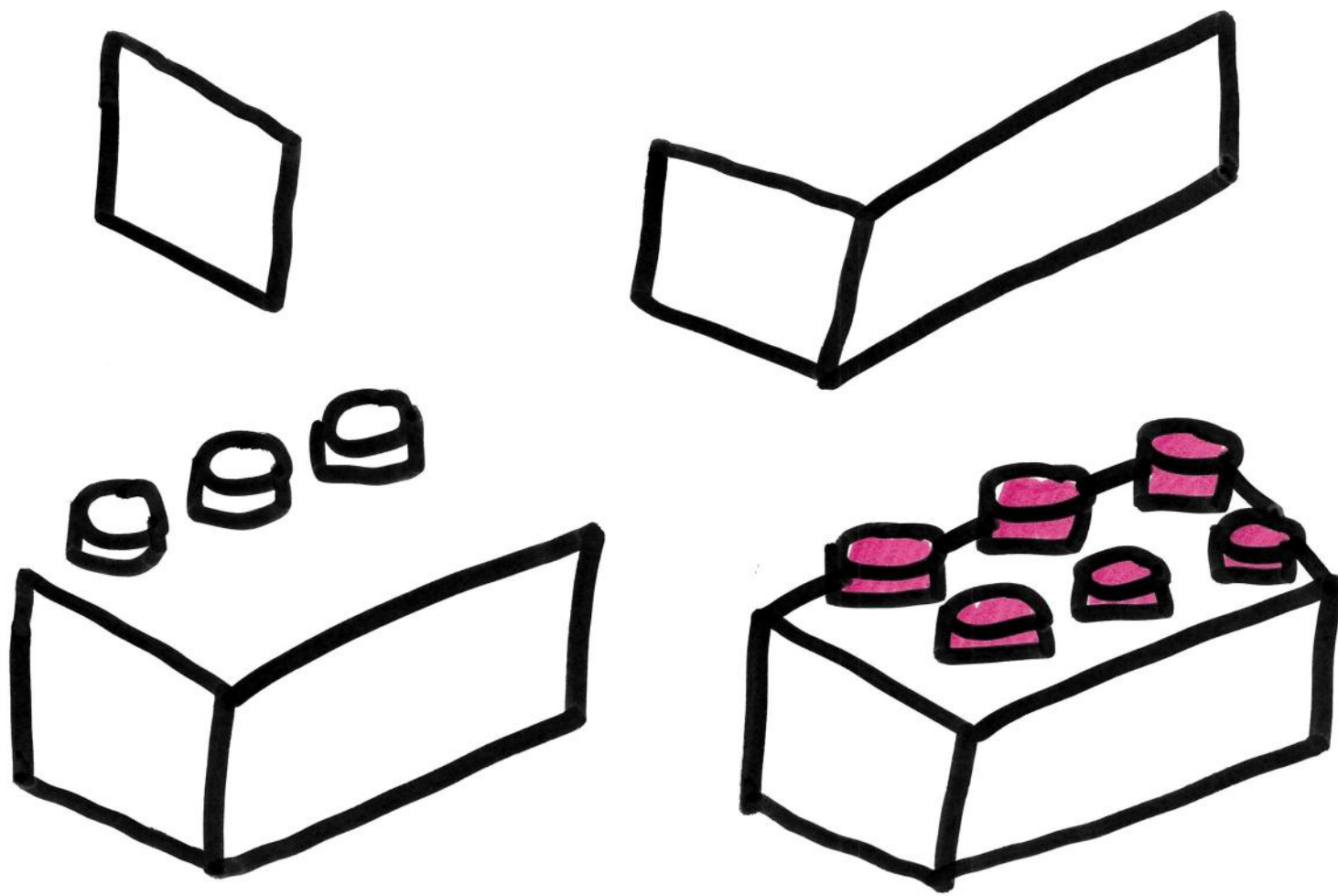
Le patient partenaire

C'est une rencontre entre  
humains

Valoriser la  
participation  
des patient.es :

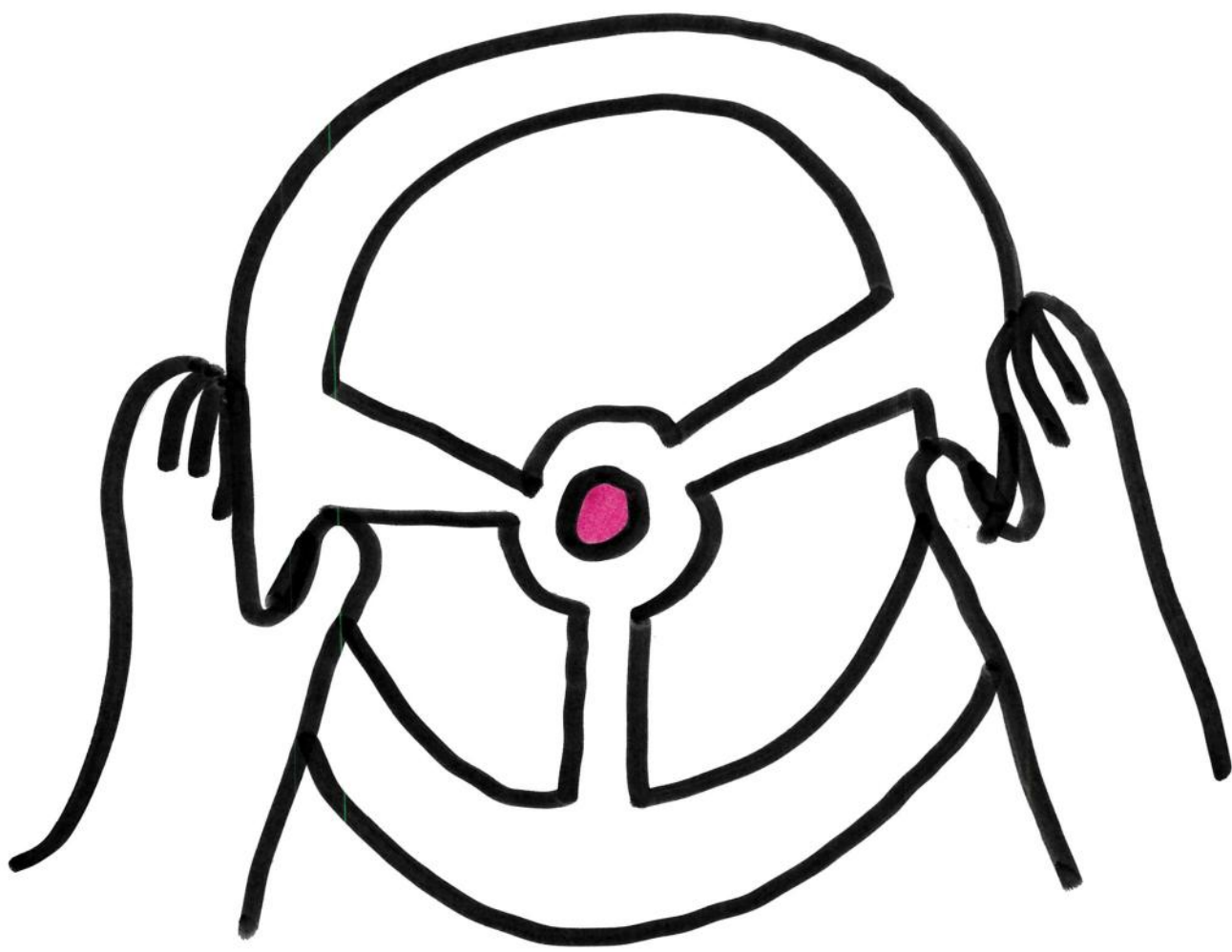
disponibilité  
et rémunération





Co-constitutive  
≠ Co-leadership

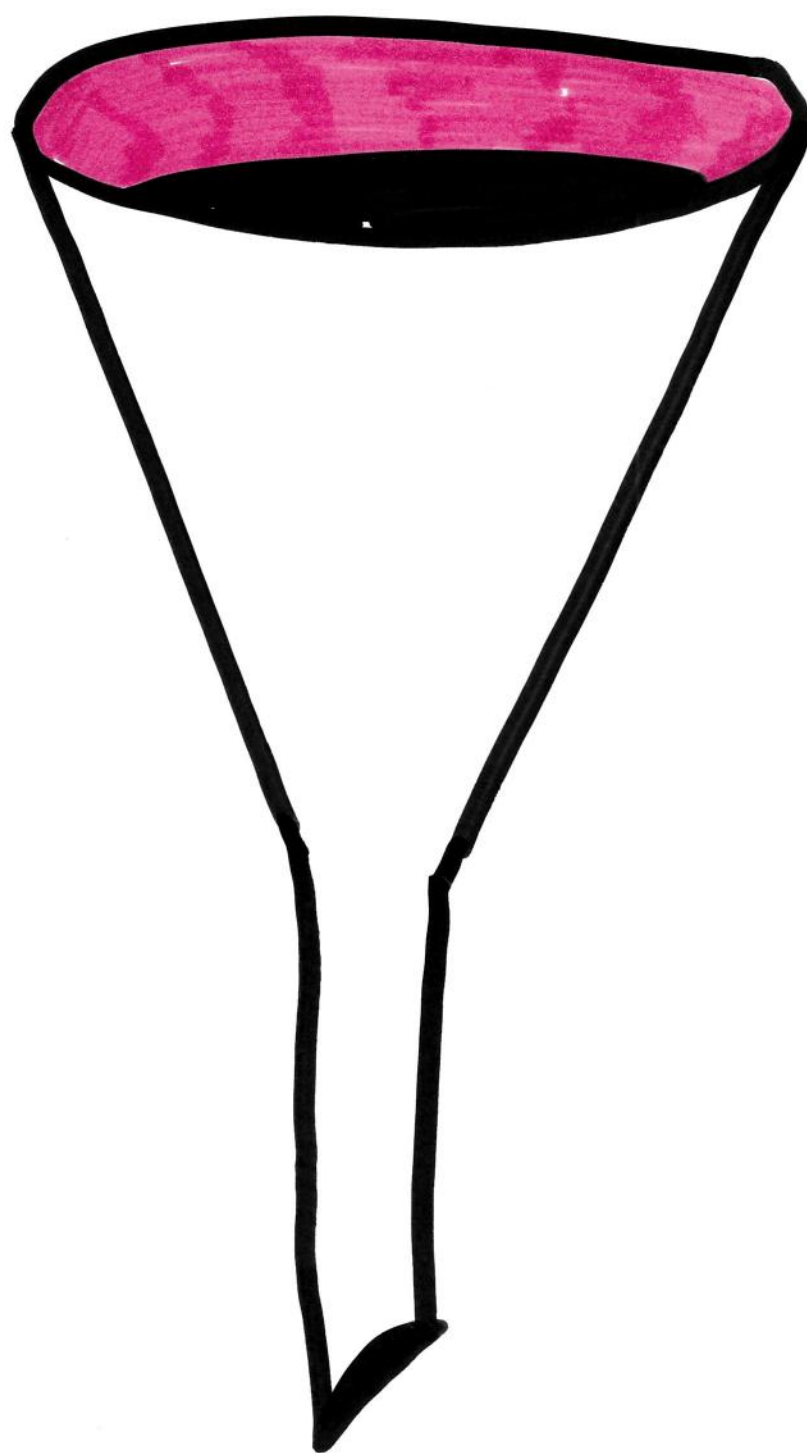




À quels niveaux  
intégrer des patient.es?

• Projets < Organisation  
< Direction < Orientation  
< Comité < Co-gestion

De l'individu



à la généralité

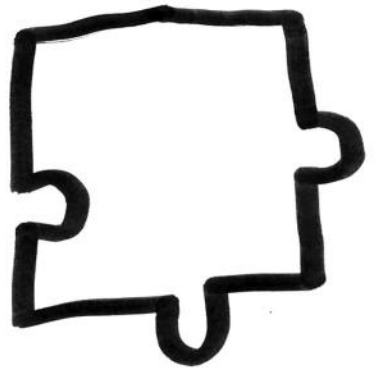




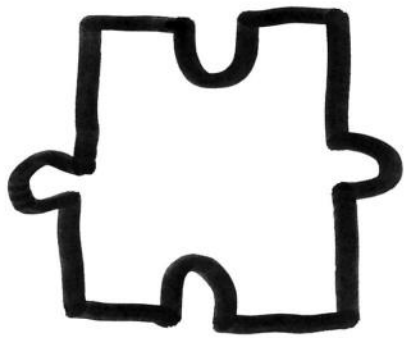
## Redonner du pouvoir aux patient-es c'est :

- Efficace et pas cher!
- On sait le faire!
- Un vrai levier d'amélioration
- Une perspective clinique de transformation
- Une belle économie à la clé (temps + argent)

# Les savoirs citoyens



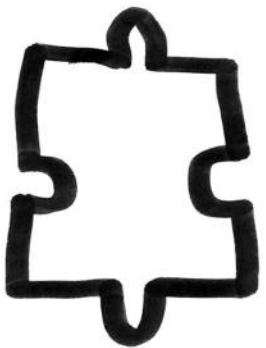
Savoirs incarnés



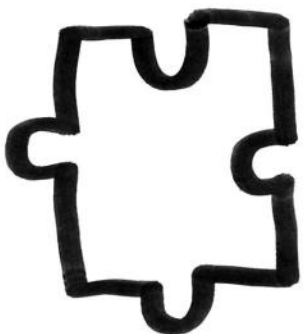
Savoirs d'auto-  
gestion



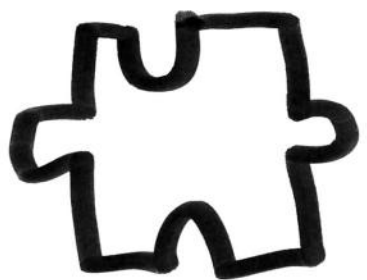
Savoirs relationnels



Savoirs culturels

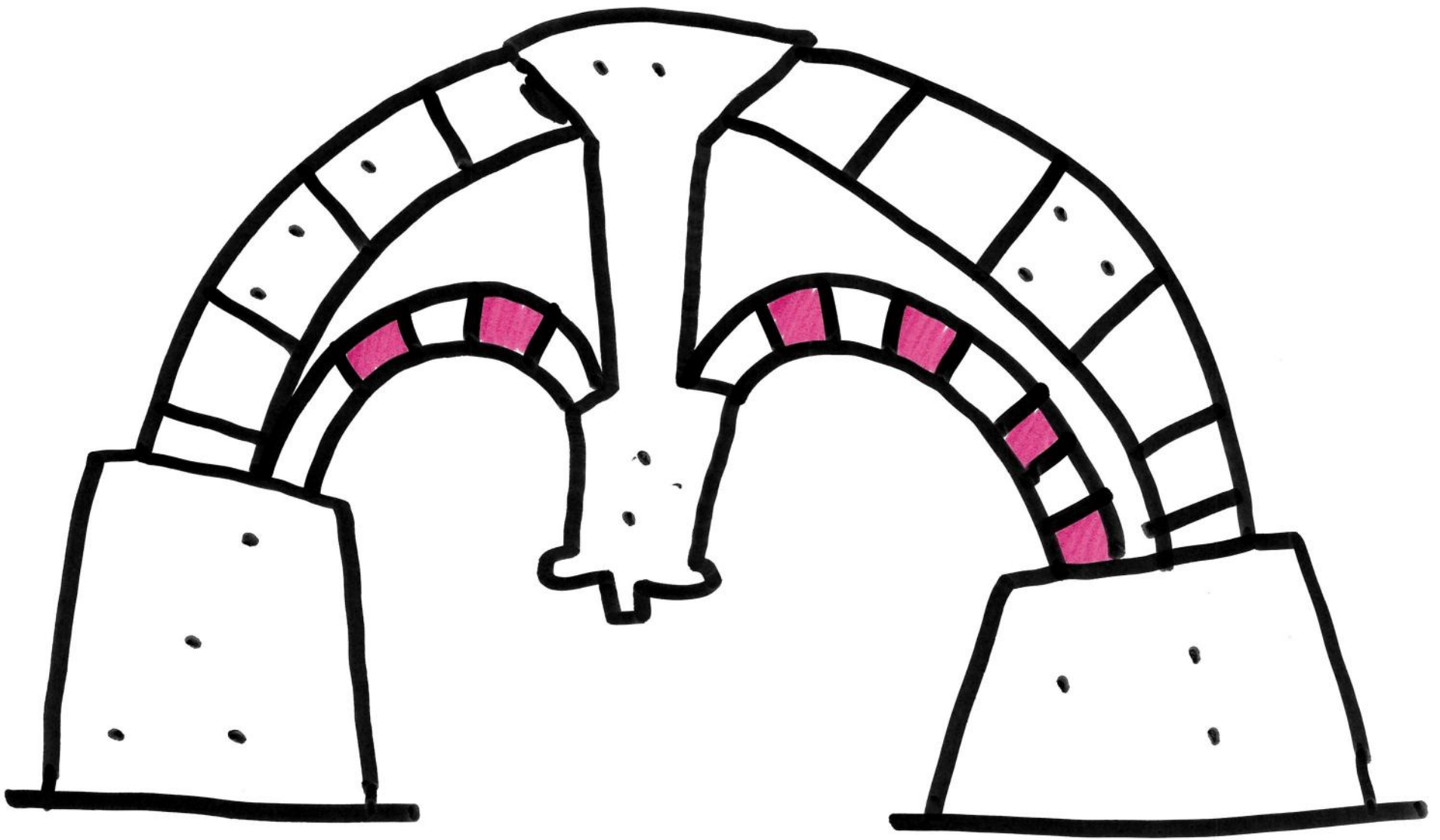


Savoirs de navigat-  
ion



Savoirs médicaux





Le partenariat,  
une clé de voute  
d'une gouvernance  
stratégique en  
santé

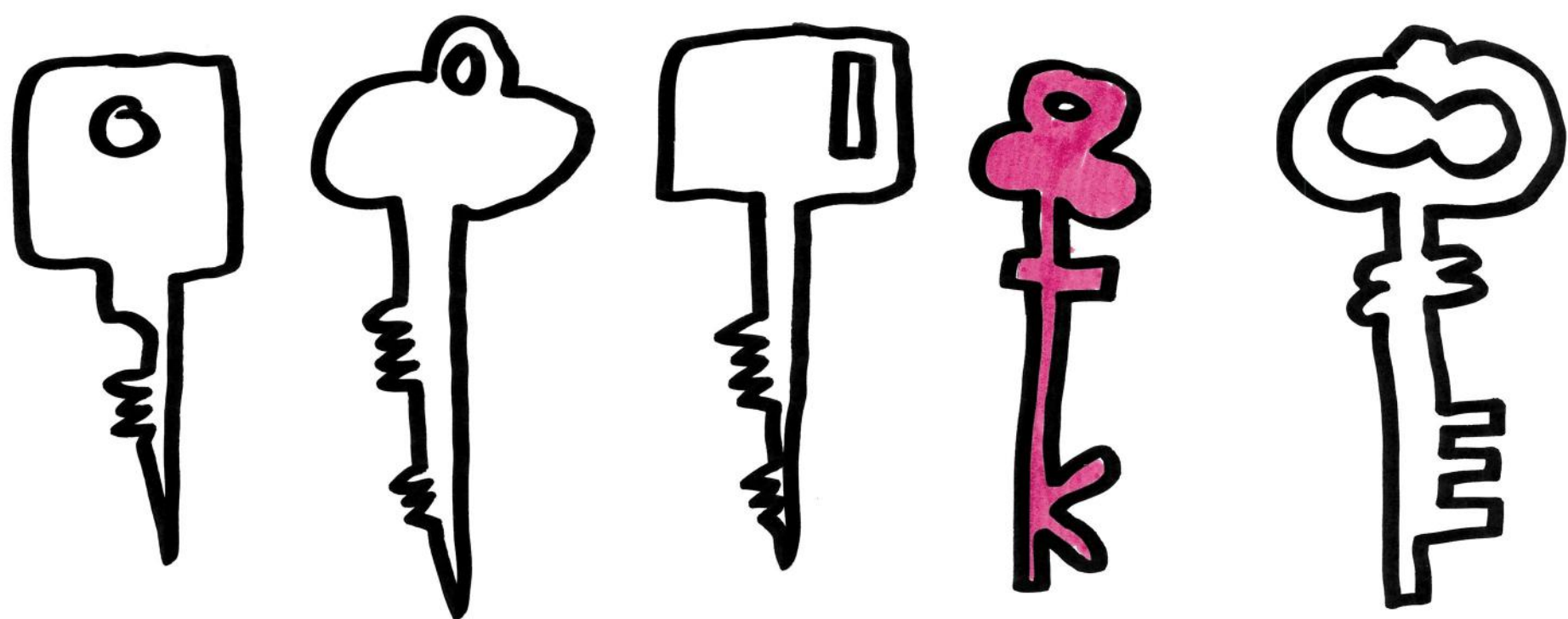


# Une gouvernance partagée, pourquoi?

Pour AMÉLIORER:

- l'accès aux soins
- l'efficacité
- l'organisation
- la prise en charge
- sa propre façon de prendre soin de soi

MIEUX



## Les clés de succès pour une gouvernance partagée :

- Le recrutement des patient.es
- choisir à quel niveau les impliquer
- Encadrer les patient.es
- Renforcer les capacités internes

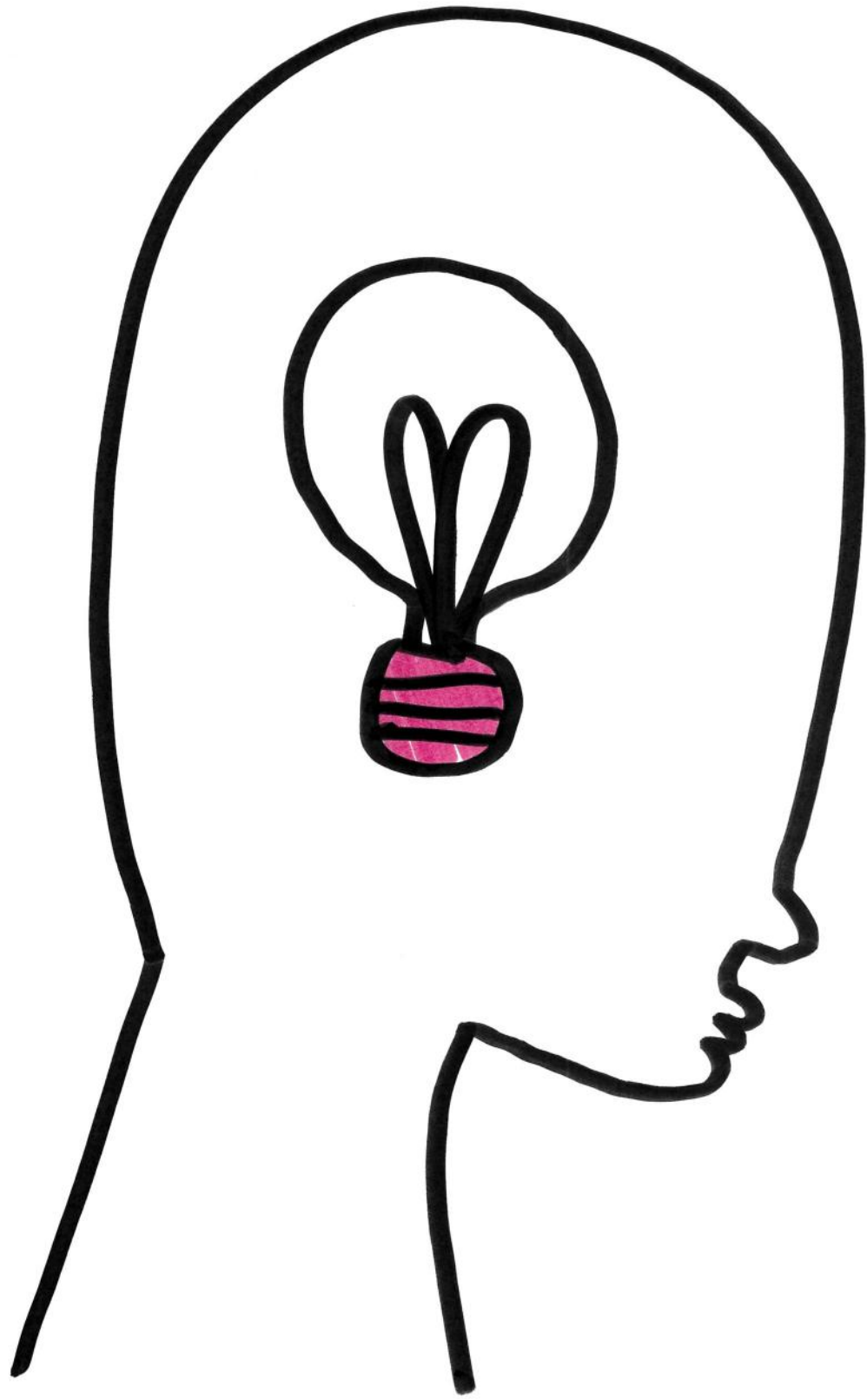


# SANS LES PATIENTS

- On se prive de leurs  
expériences
- On obtient des résultats  
moins réalistes et moins  
pertinents



# Le savoir patient.es



- Spécialistes du développement
- expériences naturelles
- visions systémiques
- nos savoirs

30 %  
50 %

des patient.es  
consultent chat GPT  
avant leur médecin

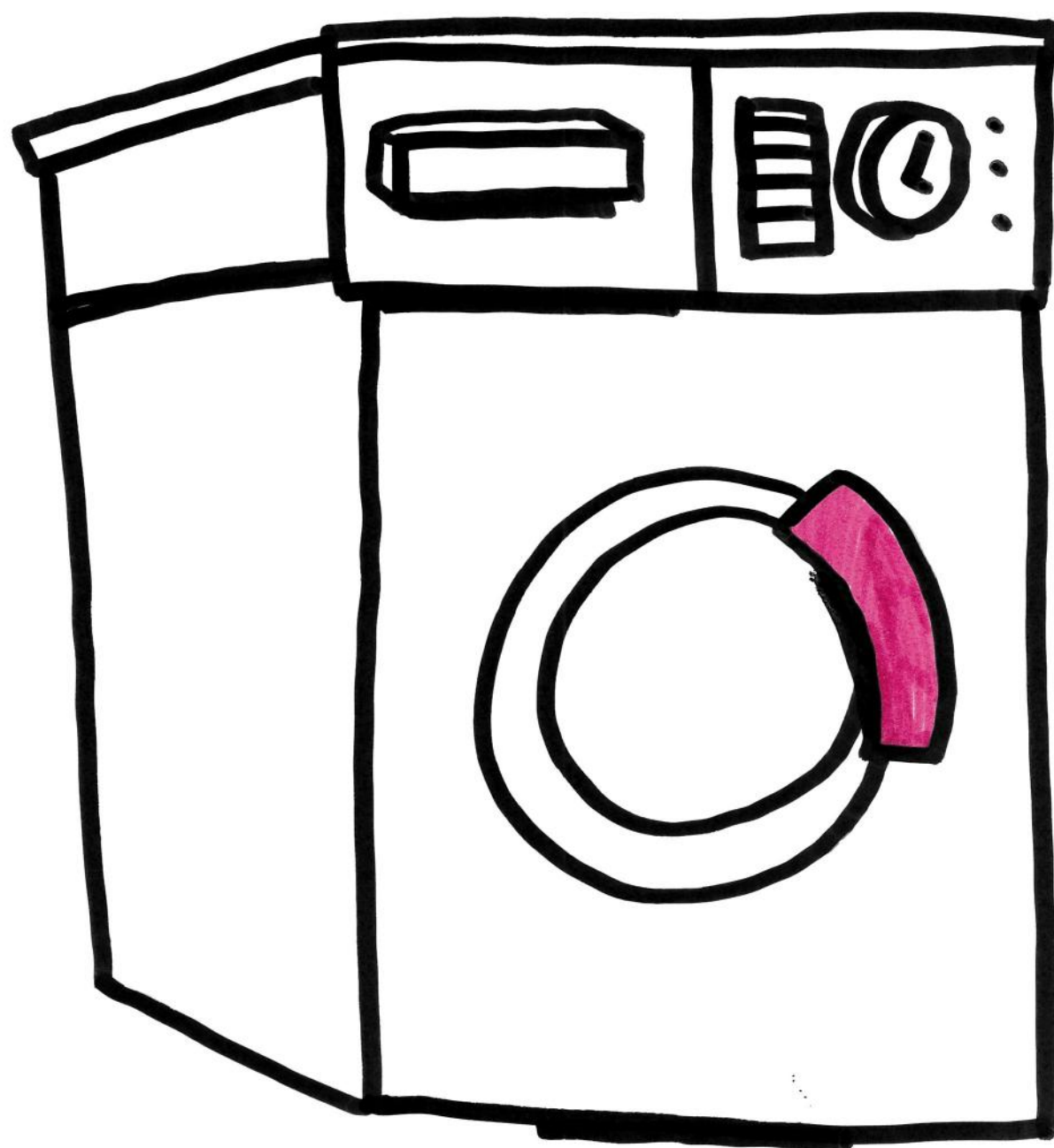
# Sujets sur lesquels consulter des patients

- Trajectoires
- Littéracie
- Santé numérique
- psycho-éducation
- paire aidance
- nouvelles maladies  
ou maladies rares

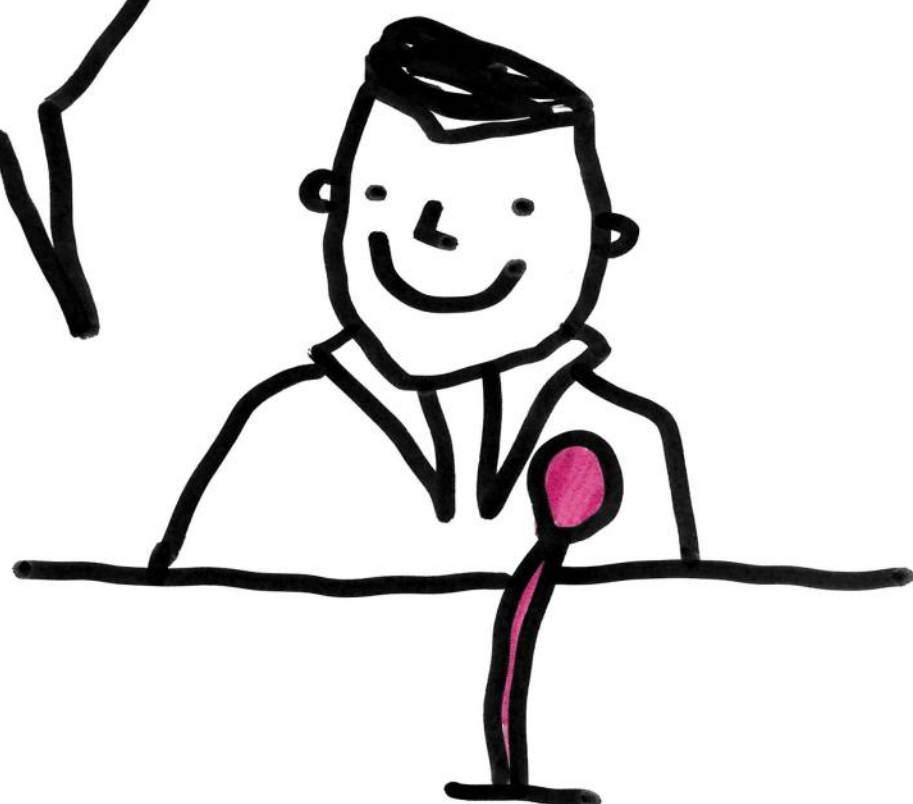




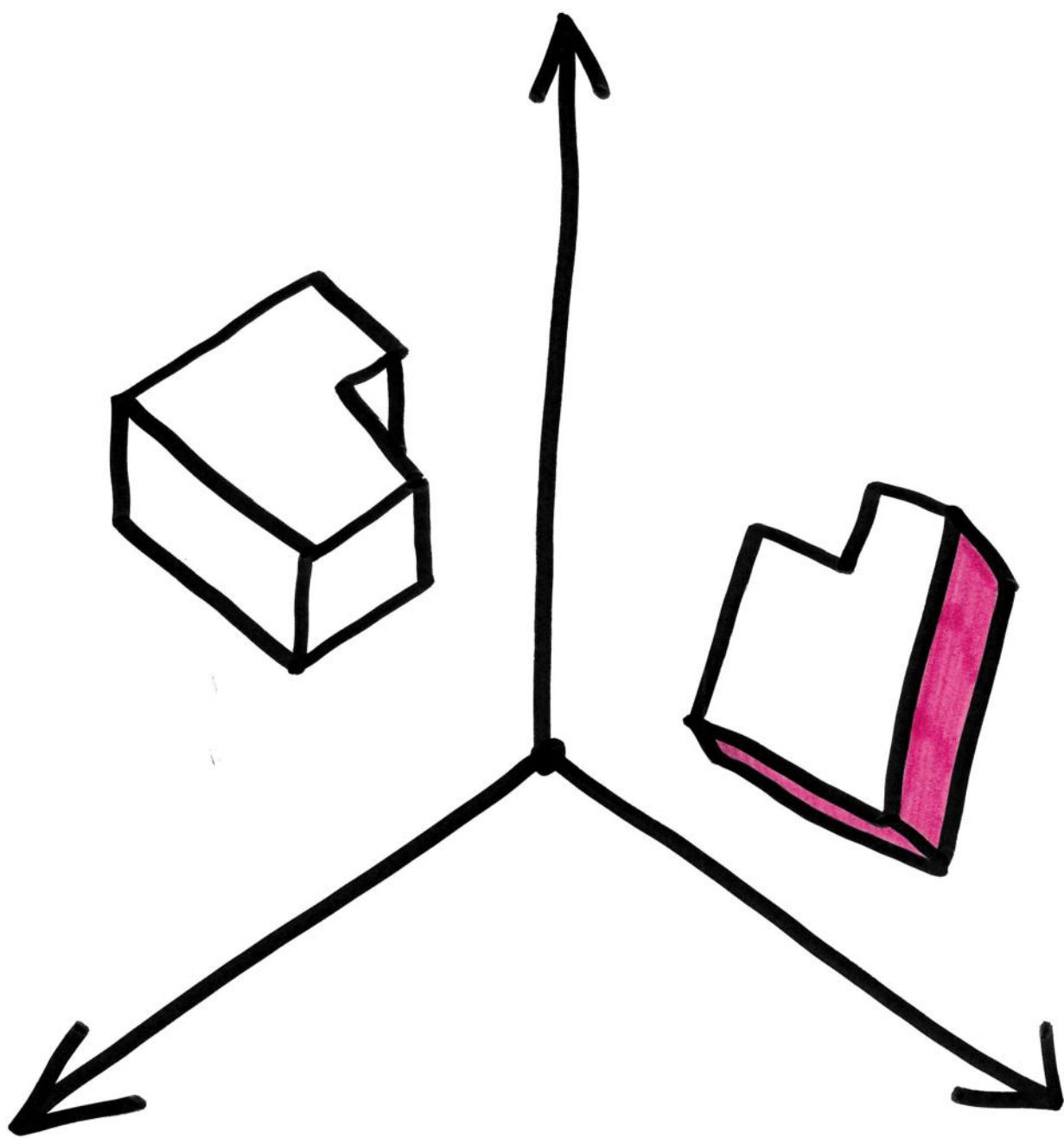
# Patient Washing



Patient.es  
= Bénéficiaires  
= Client.es  
= Proches  
= Familles  
= Usager.ères



" Les patient.es intégrée.s  
apportent leurs savoirs  
et complètent ceux du  
système " .





Tous les savoirs sont  
importants et doivent  
être partagés

- Les pros ont le savoir-faire
- Les patient.es ont le vécu



# RSRL

---

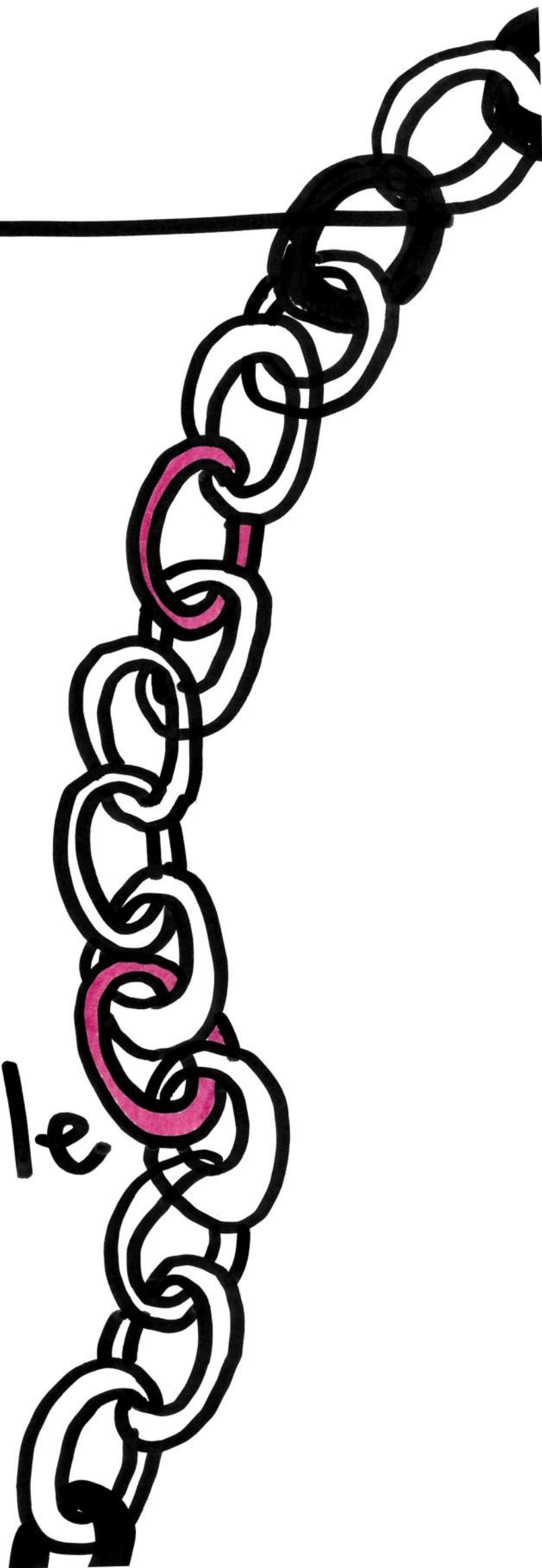
Richesse

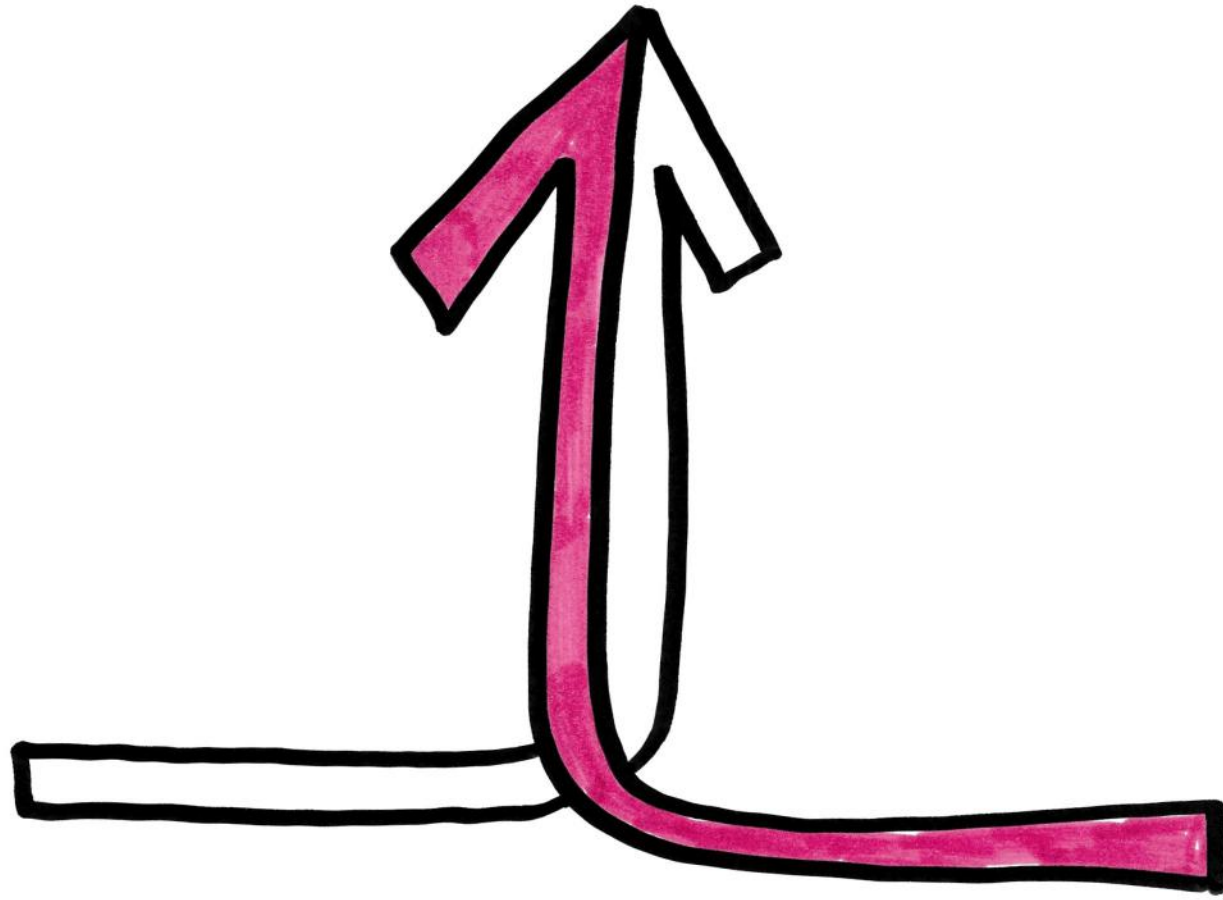
Ecoute

Collaboration

Réseau

Penser ensemble





## Intégrer des personnes concernées pour:

- plus de crédibilité
- prendre des décisions  
qui répondent aux réels  
besoins
- Compléter les savoirs  
des soignant.es



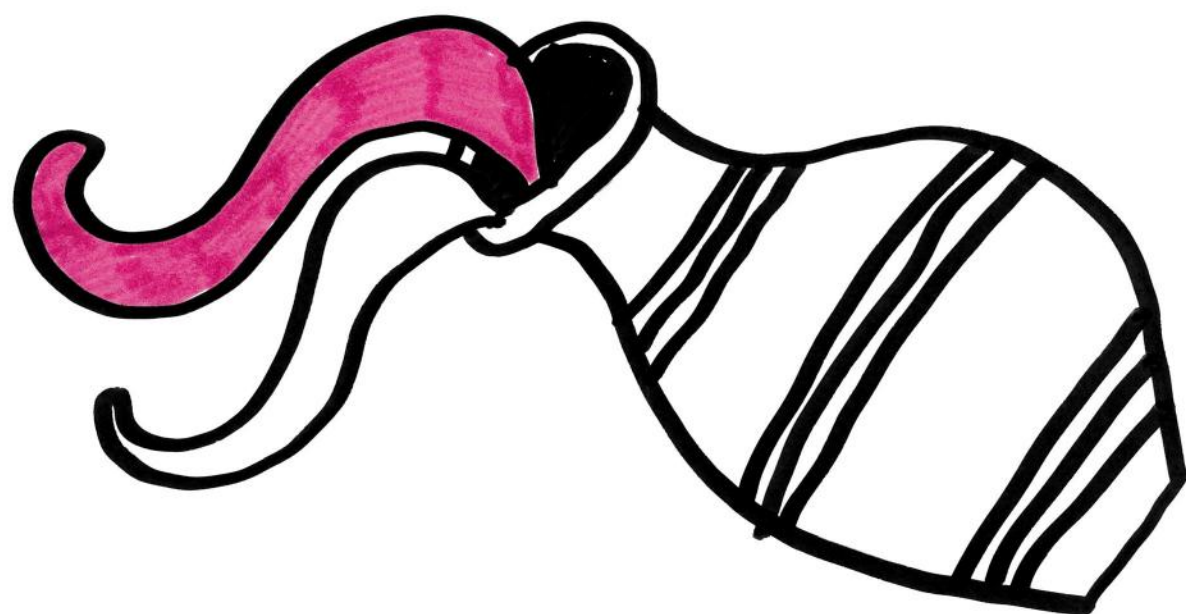
# Les 3 objectifs du forum:

① Réfléchir ensemble  
à la gouvernance  
partagée

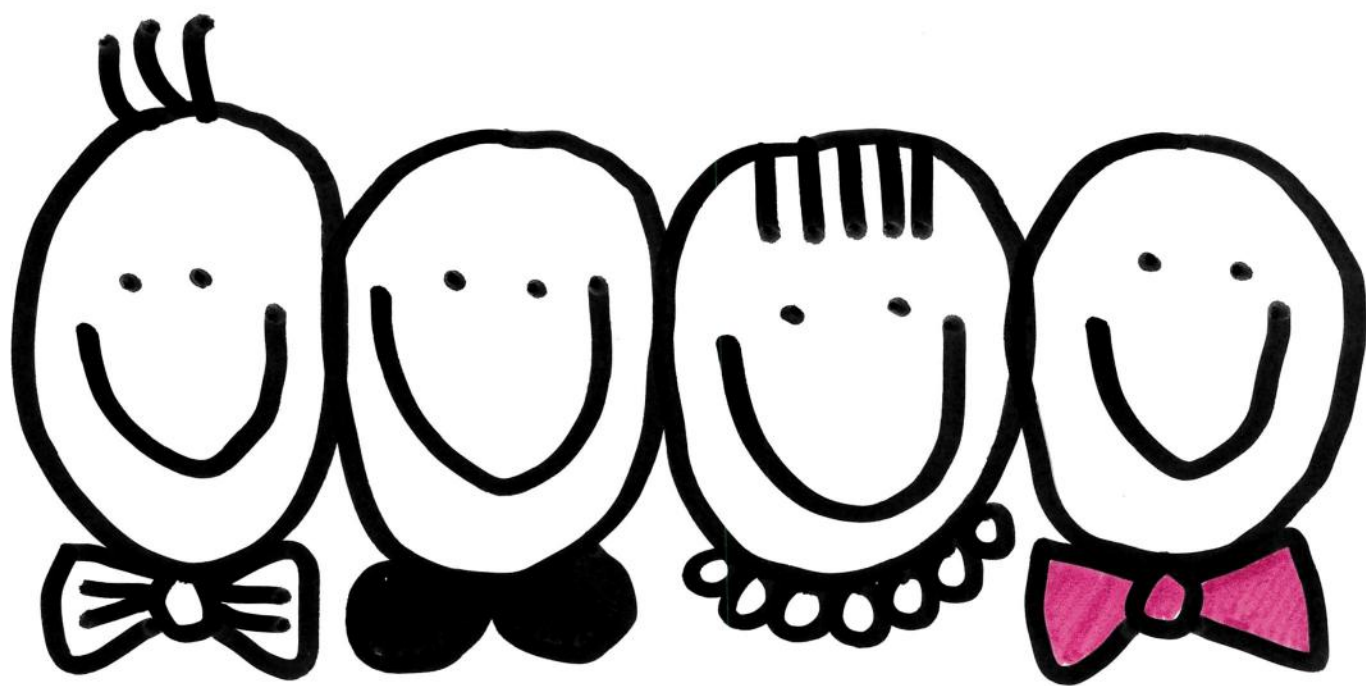
② La valeur ajoutée de  
l'intégration des patient.es

③ Identifier des initiatives  
clés pour améliorer les  
parcours

"Les patient-es sont  
transversaux, même  
s'ils ne le veulent  
pas".



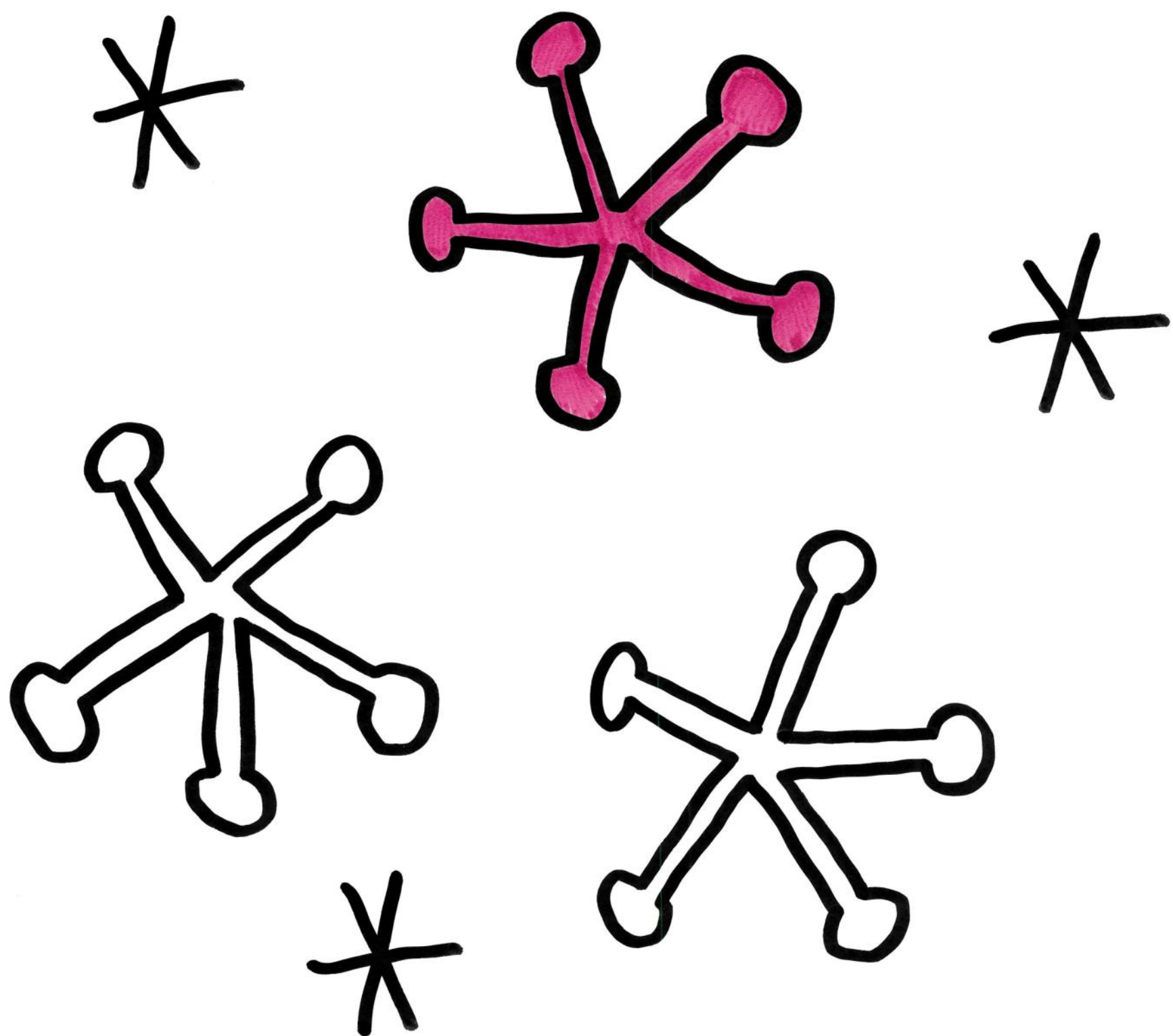
impliquer les patientes  
et les patients dans  
la gouvernance

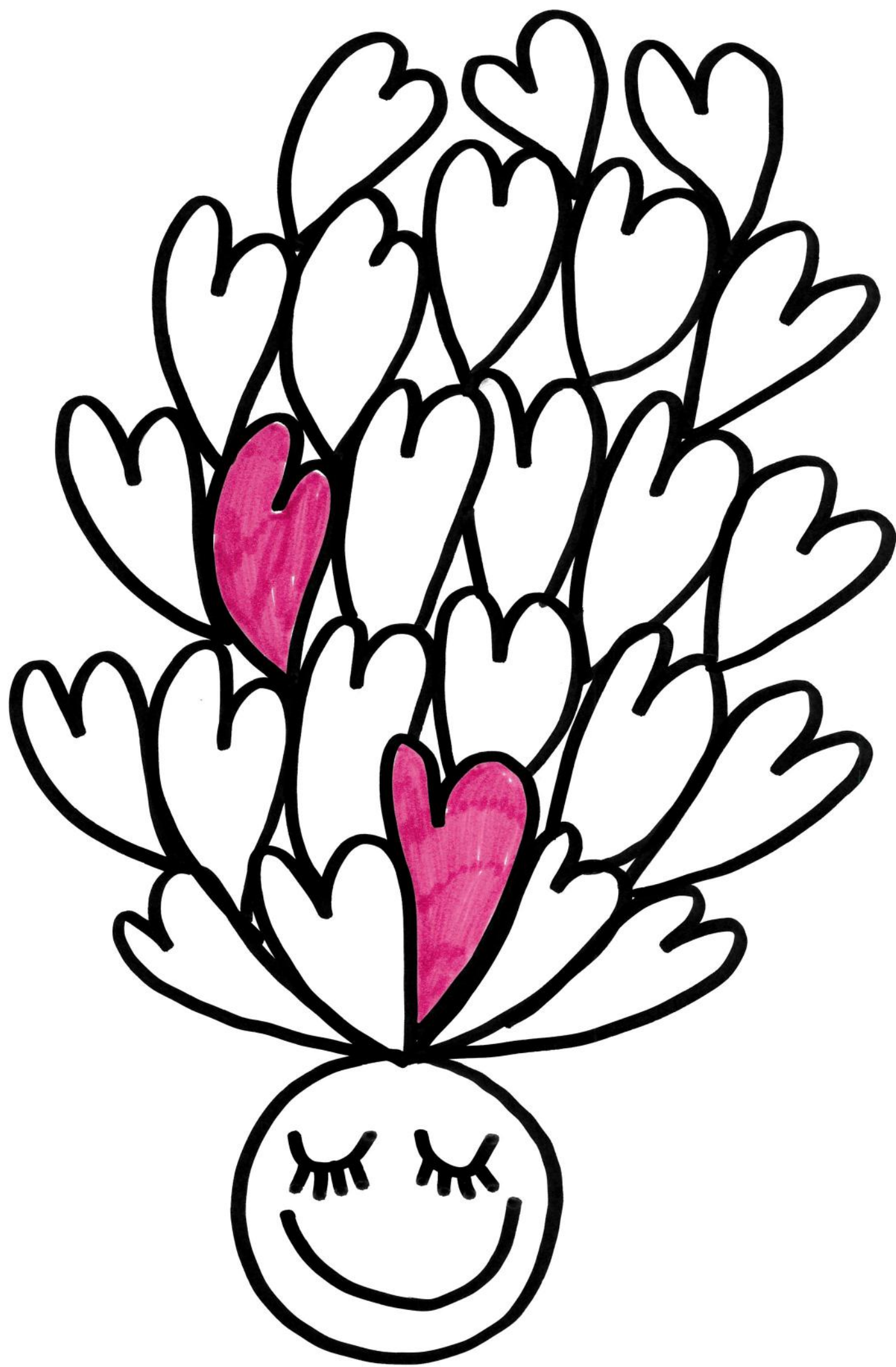




Diriger un réseau  
de santé avec des patient.es :  
idée farfelue ou évidence?

jeudi 20 novembre 2025

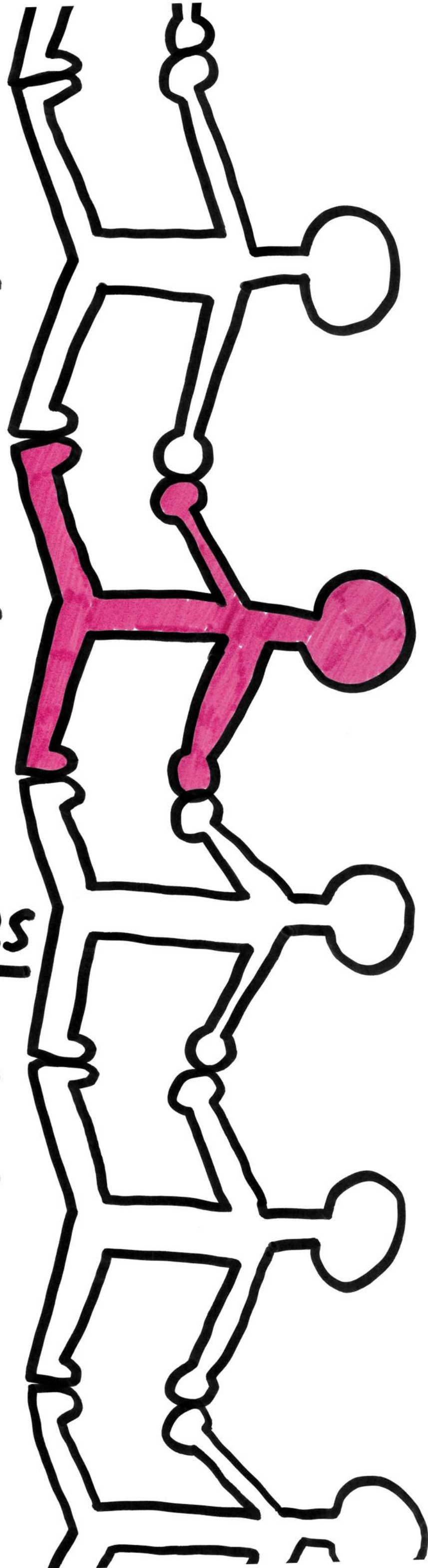




Proches aimant.es



Les patient.es  
sont des  
client.es et  
des partenaires  
et des actrices,  
des acteurs  
et des ressources  
précieuses et  
bien plus

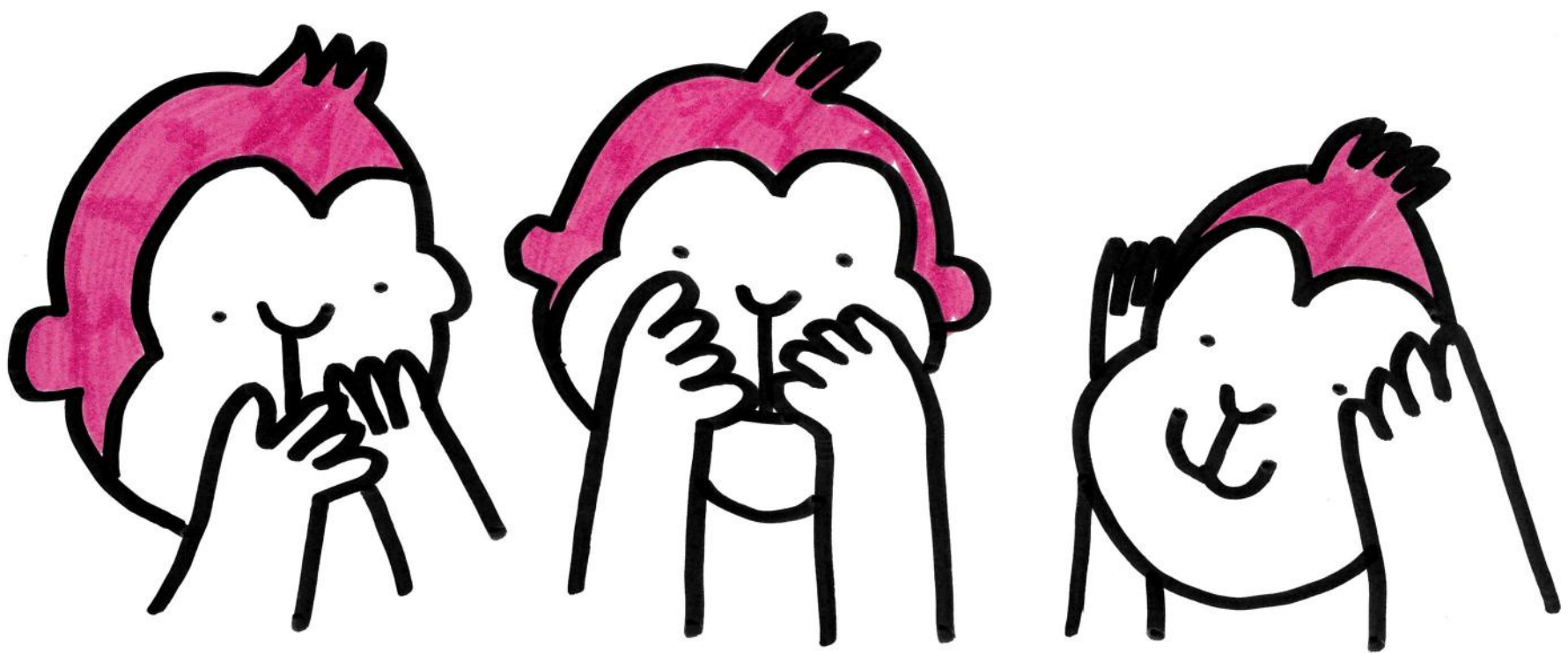


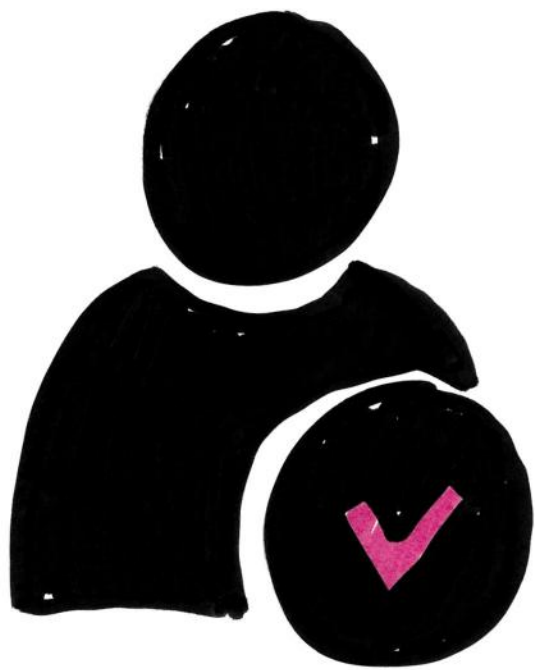


Donner la parole

Ecouter / Entendre

Prendre en compte





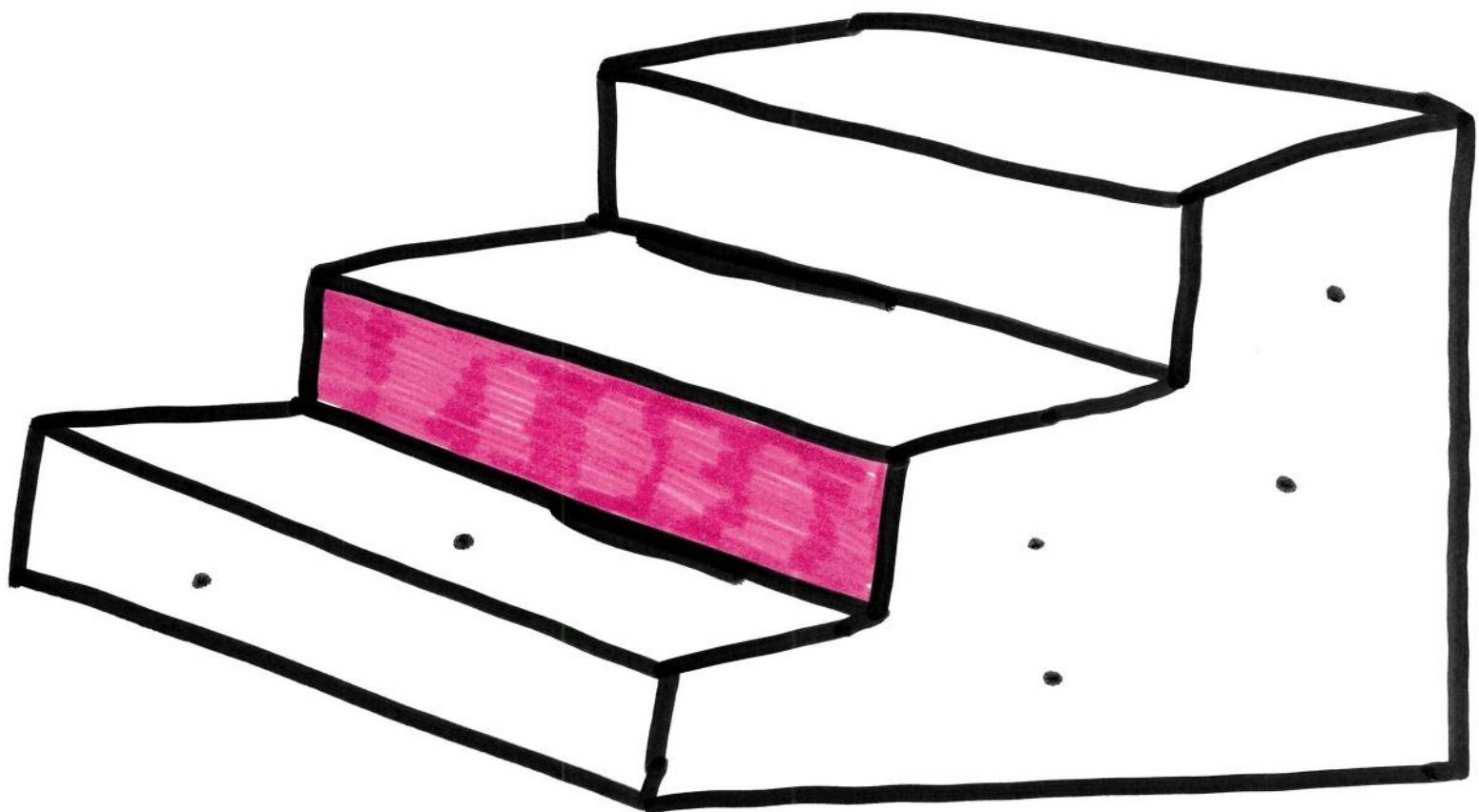
Le recrutement  
des patient.es  
est essentiel

Elles et ils doivent  
avoir de l'expérience  
pour être porteuses  
et porteurs d'une  
parole plus large



# Des idées pour intégrer les patient.es dans cette gouvernance

1. Le cadre
2. Les projets
3. Le terrain





## Le cadre

- ☒ Conseil des patients
- ☒ Charte
- ☒ Reconnaissances des savoirs (temps + sous)
- ☒ Formations
- ☒ Créer des espaces de rencontre
- ☒ Créer un "réservoir" de patient.es