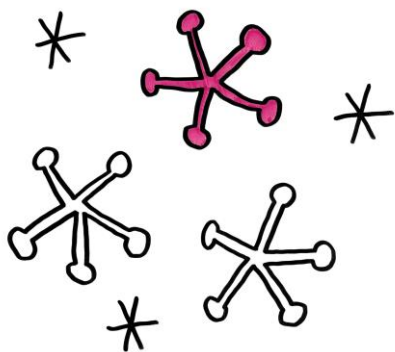


Compte-rendu du forum-atelier RSRL du 20 novembre 2025

Diriger un réseau de santé avec des patient·e·s : idée farfelue ou évidence ?

Diriger un réseau
de santé avec des patient·e·s :
idée farfelue ou évidence ?

jeudi 20 novembre 2025



Pré-forum

Dès 11h, toutes les personnes actives dans l'organisation et l'animation du forum-atelier se sont retrouvées pour un pré-forum. Il s'agissait de créer une dynamique entre elles, clarifier les rôles, synchroniser les actions et enfin s'assurer de l'atteinte des objectifs du forum.

Introduction

À 13h30, tout·e·s les participant·e·s – une trentaine de patient·e·s et proches ou représentant·e·s et autant de professionnel·le·s ou responsables d'institutions – étaient arrivé·e·s et le forum-atelier a été officiellement ouvert par les mots de bienvenue de Caroline Gilgen (présidente du Comité), Léonore Porchet (présidente de l'Assemblée générale) et Philippe Anhorn (directeur).

Caroline Gilgen a salué les participant·e·s au nom du réseau et remercié les collaboratrices et collaborateurs qui ont œuvré à sa préparation. Elle a souligné que l'implication de patient·e·s dans la gouvernance d'une organisation comme la nôtre « (...) est une question exigeante, car elle nous confronte à nos habitudes, à nos cadres de décision, parfois à nos certitudes. Mais elle est aussi porteuse d'un immense potentiel. Car intégrer la voix des patient·e·s au cœur du pilotage, c'est peut-être la meilleure façon de garantir que notre réseau reste proche des réalités vécues, ancré dans le sens, et orienté vers ce qui compte vraiment pour les personnes concernées. »

Léonore Porchet, a raconté comment est née au sein du Comité l'idée de mettre sur pied ce forum-atelier. « Nous nous posons des questions sur la manière de réaliser cette intégration. Est-ce que les patient·e·s seraient intéressé·e·s à participer à nos discussions ? Est-ce qu'ils et elles se sentiraient légitimes ? Quels types de décisions ou de responsabilités voudraient-ils ou elles prendre ? Quelles formations seraient nécessaires, pour les patient·e·s mais aussi pour nous afin de réaliser un véritable partenariat ? Et nous nous sommes dits : le meilleur moyen de le savoir, c'est de leur demander ! »



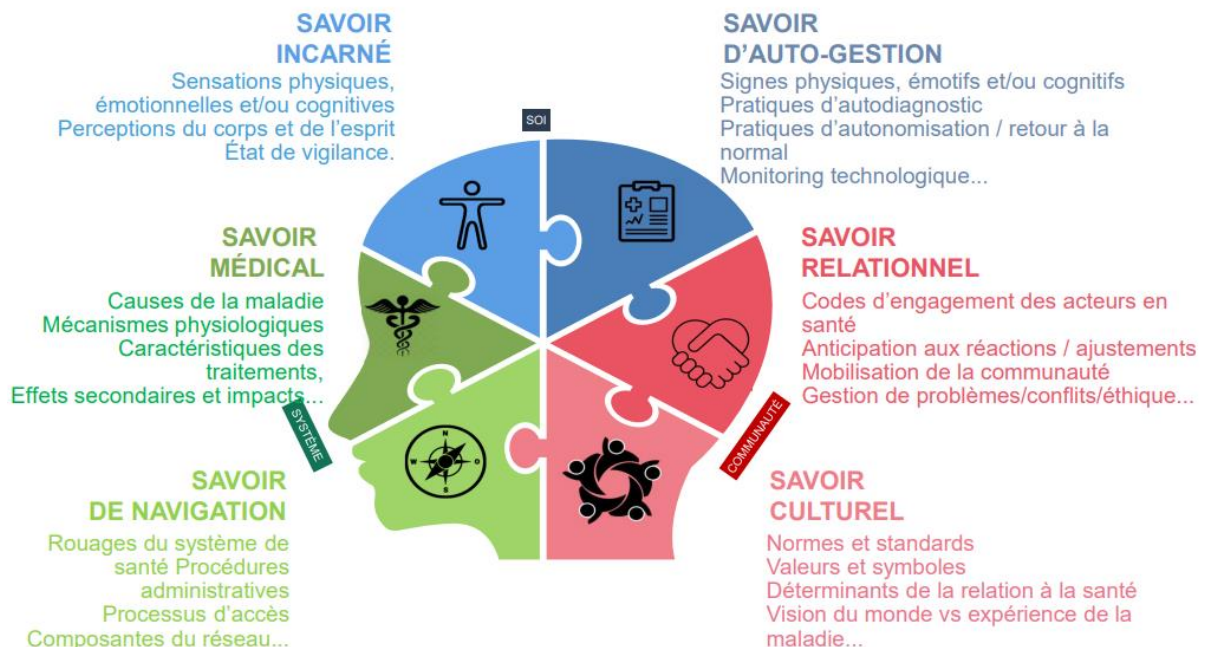


Philippe Anhorn a rappelé que sa thèse de doctorat, soutenue en 2021, explorait déjà les conditions de déploiement du partenariat patient dans un réseau comme le nôtre. Il a confié que son intérêt venait aussi du fait qu'il a lui-même observé notre système de santé comme patient (insuffisant pancréatique et pré-diabétique) et comme proche (de parents nonagénaires). « Si le partenariat est assez avancé dans certaines consultations, services ou projets, on est encore loin d'un déploiement généralisé dans tout le réseau ou sur tous les parcours de soins. Le seul moyen d'y parvenir est d'inscrire cette thématique au niveau de la gouvernance de chaque institution, et du réseau qui les réunit ».

Brise-glace

A 13h45, Vincent Dumez, spécialiste du partenariat patient et co-auteur du fameux Modèle de Montréal, proposait à l'assemblée un exercice « brise-glace ». Il s'agissait pour chaque participant·e de répondre individuellement et en 10 minutes aux 20 questions permettant d'évaluer le niveau de maturité du partenariat au sein de l'institution, de la consultation, de l'association ou du réseau qu'il ou elle connaît le mieux, soit en tant que professionnel·le, soit en tant que patient·e. Cet exercice n'a pas fait l'objet d'une synthèse. Il avait juste comme but de permettre à chacun·e, en son for intérieur, de se concentrer sur les éléments-clés du partenariat, avant d'entrer dans le vif du sujet.

Pourquoi partager la gouvernance ? Pour bénéficier des savoirs citoyens en santé



Keynote

A 14h, Vincent Dumez a délivré une conférence magistrale de 45 minutes sur le partenariat patient. Cet exposé a permis de rappeler les fondements du partenariat patient et de la gouvernance stratégique et les principaux mécanismes d'implication des patient·e·s au niveau de la gouvernance stratégique. Il a permis de partager des



exemples concrets au niveau des soins, de l'enseignement et de la recherche et de mettre en évidence les meilleures pratiques et les facteurs-clés de succès issus de ces exemples. [Le modèle des savoirs patients](#) ainsi qu'une [publication](#) (en anglais) de Vincent Dumez sur cette thématique sont disponibles sur [la page web du forum](#).

Atelier 1

A 14h45, deux exemples pratiques étaient présentés durant 10 minutes chacun. Celui de l'Association Diabète Vaud qui pratique le partenariat patient dans sa gouvernance, y compris avec une co-présidence patient, et celui de la Fondation de l'Orme qui valorise le savoir patient avec une paire praticienne en santé mentale au sein de sa direction. L'assemblée était ensuite partagée en 6 groupes de travail invités à réfléchir durant 20 minutes sur le thème de l'Atelier 1 : *Quels sont les différents savoirs patients à mobiliser pour améliorer notre capacité de prise de décision ?* Les participant·e·s disposaient du schéma présentant les 6 savoirs patients scientifiquement distingués (Dumez & Lespérance, 2024), soit le savoir incarné, le savoir d'autogestion, le savoir médical, le savoir relationnel, le savoir de navigation et le savoir culturel. Très rapidement, au moyen de post-its, les groupes de travail ont attribué à chacun de ces savoirs des vertus à différents niveaux de décision. Au niveau de l'orientation et de l'innovation. Au niveau de la direction et de l'organisation. Ou encore au niveau des dispositifs et des projets. La restitution des groupes, durant 20 minutes, loin de déboucher sur un classement fini et directement opérationnel, a surtout permis d'exprimer la richesse des idées et des attentes, tant du côté des patient·e·s et des proches que de celui des professionnel·le·s. L'ensemble des présentations a été photographié pour servir à la synthèse du forum-atelier.



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

Atelier 2

A 16h, après une pause de 15 minutes, les participant·e·s étaient à nouveau réparti·e·s dans les mêmes groupes de travail. Les participant·e·s étaient invité·e·s à réfléchir en groupe durant 30 minutes sur le thème de l'Atelier 2 : *Quelles sont les initiatives-clés nécessaires à la mise en œuvre d'une gouvernance en partenariat avec les patient·e·s au sein du RSRL pour améliorer les parcours de soins ?* La grille de réflexion était cette fois-ci celle de la gouvernance partagée au travers des trois grandes missions des organisations : penser, décider et agir. En réfléchissant au RSRL et à ses missions à chacun de ces niveaux, il s'agissait de suggérer (à nouveau sur post-its) des initiatives-clés favorisant le partenariat patient. Lors de la restitution d'environ 20 minutes, c'est là que sont sorties les idées et propositions les plus concrètes pour



déployer le partenariat au sein du RSRL, également photographiées pour servir à la synthèse du forum-atelier.

Clôture



De 17h à 17h30, le panel de clôture, animé par Philippe Anhorn, a permis à plusieurs participant·e·s, tant du côté des patient·e·s et des proches que de celui des membres du Comité du RSRL, de prendre la parole pour exprimer leur ressenti, souvent très positif, sur le déroulement du forum-atelier et de souligner les aspects qui leur semblaient les plus importants parmi les idées et propositions issues des ateliers. Vincent Dumez saisissait ces mots-clés sur son ordinateur pour réaliser une première synthèse qui s'affichait en direct à l'écran et que les participant·e·s pouvaient commenter. Durant toute l'après-midi, la talentueuse illustratrice Olivia Hadorn avait également retranscrit ou dessiné des idées et propositions émises au cours du forum-atelier ([lien vers les illustrations](#)). Tous ces éléments ont permis aux organisateur·rice·s d'élaborer la synthèse ci-dessous.

Dès 17h30, les participant·e·s partageaient un délicieux apéritif.

Synthèse

L'examen de toutes les idées et propositions émises durant le forum-atelier (photos des flip-charts, notes sur les restitutions des groupes, présynthèses rédigées par Vincent Dumez, [illustrations d'Olivia Hadorn](#)) permet de dégager les éléments suivants :

A. Champs de travail

Chaque champ nécessite un approfondissement afin d'alimenter un plan d'action et un ensemble de projets inscrits dans une feuille de route (1 champ de travail = 1 fiche de projet ?)

1. Ancrage politique et institutionnel

- Renforcer l'implication politique en faveur du partenariat patient.
- Créer une Association cantonale du partenariat patient, dont les membres pourraient alimenter directement les structures de gouvernance du réseau.

2. Représentation formelle dans la gouvernance



- Assurer une représentation des patient·e·s partenaires au sein de l'Assemblée générale (AG) et du Comité.
 - [Variante ?] Mettre en place un Conseil des patient·e·s au niveau du RSRL, ou un Conseil paritaire du partenariat.
- 3. Évolution des modèles de leadership**
- Déployer/piloter des expériences de binômes de gestion patient·e/cadre dans différents milieux de soins (soins aigus, hébergement, domicile).
 - Au niveau du BRIO, considérer aussi des expériences de binômes en contexte clinique IDL/patient·e.
- 4. Infrastructure du partenariat**
- Créer un Bureau du partenariat patient (recrutement des PP, méthodologies, outils, accompagnement coaching, ...).
 - [Variante ?] Renforcer le réseau de patient·e·s partenaires afin de favoriser l'entraide, le mentorat et le leadership.
- 5. Intégration à l'amélioration de la qualité**
- Intégrer plus systématiquement les PP dans les projets cliniques/terrain et les projets structurants au sein du réseau – développer les PREMs/PROMs.
 - Renforcer les méthodologies clés de capture/analyse/amélioration de l'expérience patient avec des patient·e·s partenaires.

B. Approches et outils

Chaque élément ci-dessous contribue à la mise en œuvre des champs de travail précités.

- 1. Élaboration d'un cadre de référence en matière de gouvernance partagée**
 - Co-construire un cadre d'intégration de la participation des patient·e·s partenaires au sein de la gouvernance du RSRL.
 - Ajuster le cadre stratégique du RSRL pour renforcer l'engagement dans le partenariat patient.
- 2. Co-construction d'une feuille de route identifiant les priorités, les sujets à travailler et les résultats à atteindre**
 - Établir des approches de financement en fonction.
 - S'inspirer des approches de pair-aidance sur le territoire.
- 3. Renforcement de la culture organisationnelle et de l'engagement de tous les partenaires**
 - Favoriser une culture de reconnaissance mutuelle de la valeur des savoirs de tout·e·s en contexte managérial et décisionnel.
 - Stimuler l'engagement des professionnel·le·s en montrant l'impact du partenariat sur la qualité, l'efficacité et la pertinence des soins.
- 4. Intégration des outils de formation et renforcement des capacités**
 - Rassembler/intégrer les curriculums de formation offerts sur le territoire, afin d'assurer un maximum de synergies.
 - Renforcer la formation de tout·e·s (professionnel·le·s, gestionnaires et patient·e·s partenaires) au partenariat patient et, plus spécifiquement, préparer rigoureusement les patient·e·s engagé·e·s dans les mécanismes de gouvernance.