

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

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

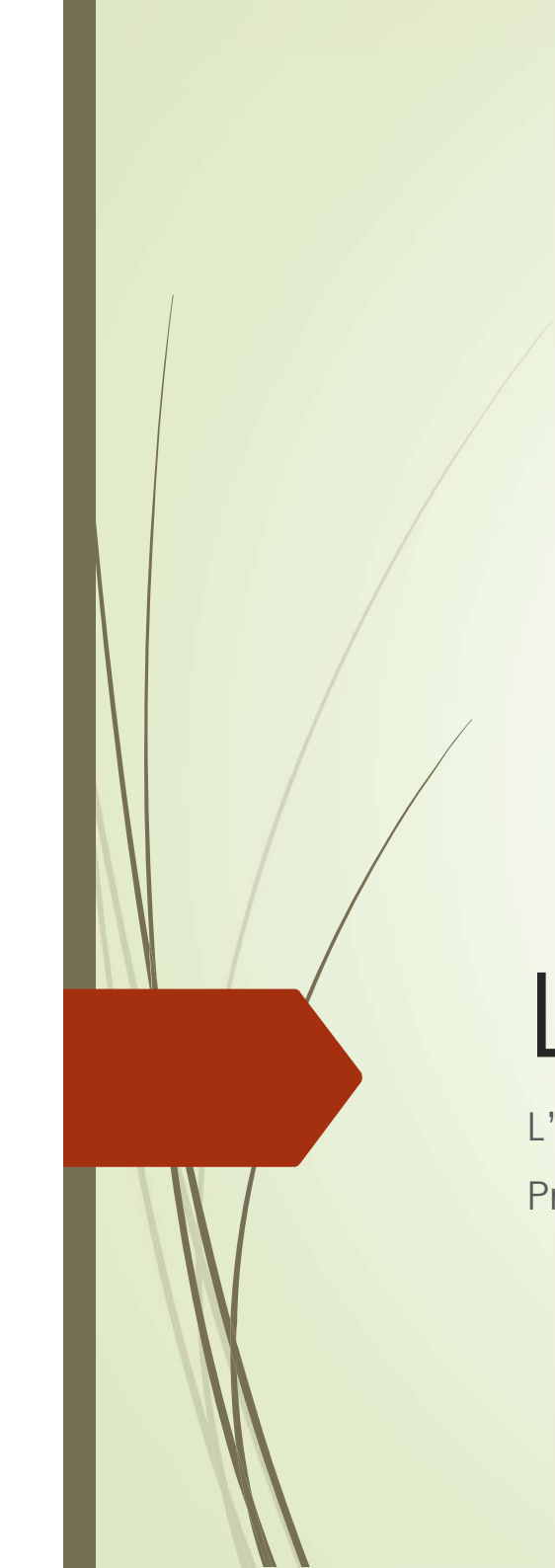
Témoignages

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



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 Esclangon
38000 Grenoble

 IAS Dauphiné Grenoble

 www.ias38.fr



Jacques Raby

Président IAS Dauphiné Grenoble





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

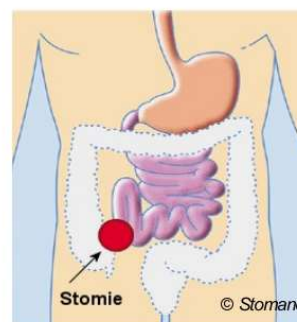


Qu'est ce qu'une stomie ?

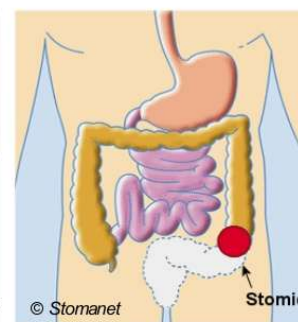
- C'est une **dévi**ation chirurgicale, temporaire ou définitive, **cr**éée sur l'**abdomen**, raccordant les **voies digestives** ou **urinaires** à la peau.
- On parle d'**Abouchement**, terme qui vient du grec **Stoma** (= bouche)

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

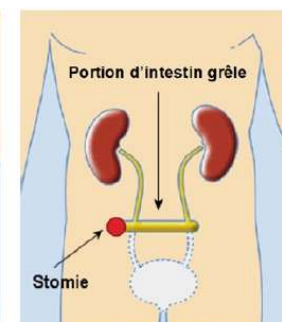
Cancers, occlusion intestinale, **M**aladies **I**nflammatoires **C**hroniques de l'**I**ntestin (maladie de Crohn, rectocolite hémorragique, ...), maladies neurologiques, maladies infectieuses ou inflammatoires, incontinence urinaire ou fécale, constipation chronique, endométriose, malformations congénitales...



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

REX





Information et Aide aux Stomisés
du bassin grenoblois



Merci de votre attention

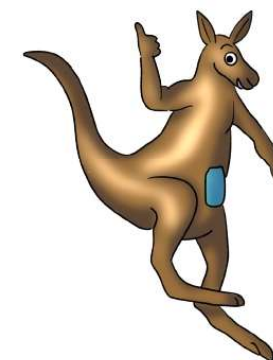
 07 43 33 28 21

 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

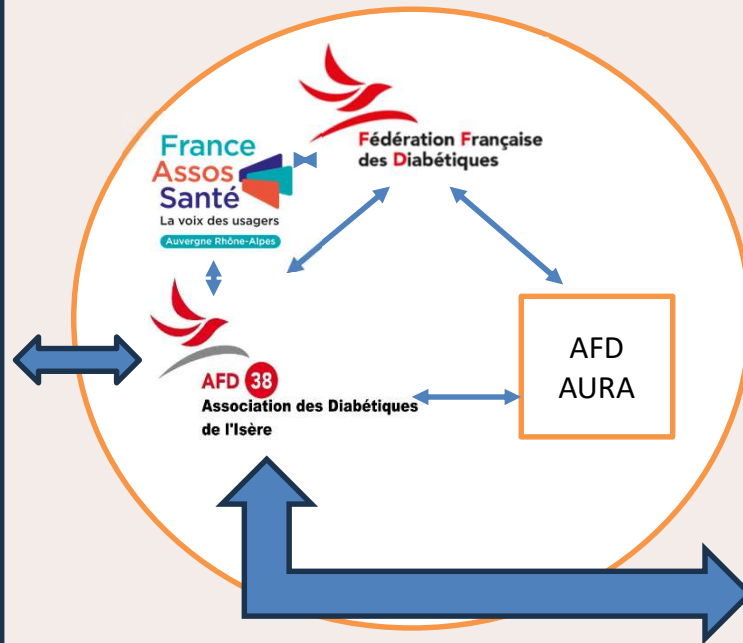
Béatrice BLANDIGNERES
Edgar CLARY



Relations partenariales

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

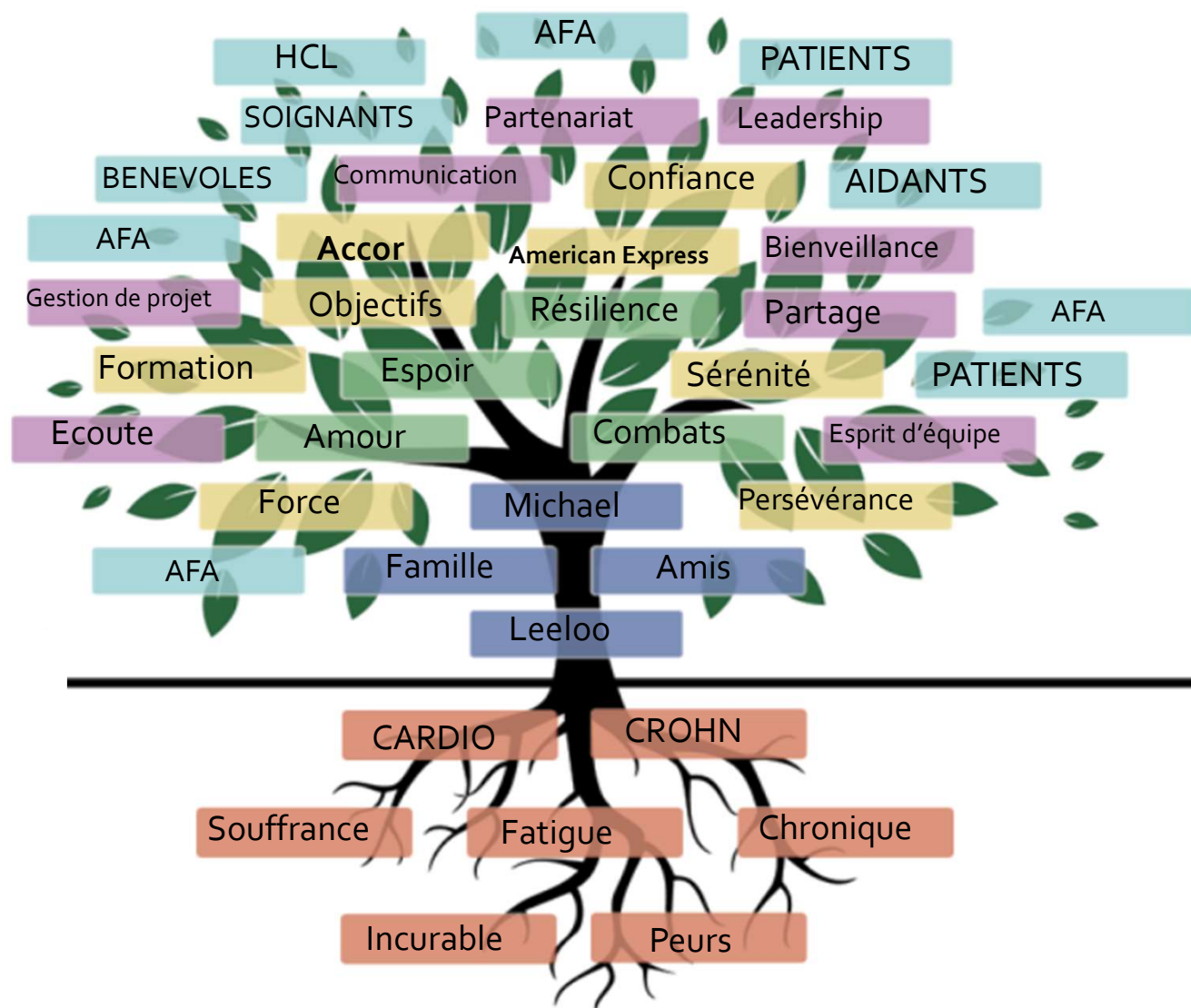
AFA Crohn RCH - France

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

PAIR AIDANCE

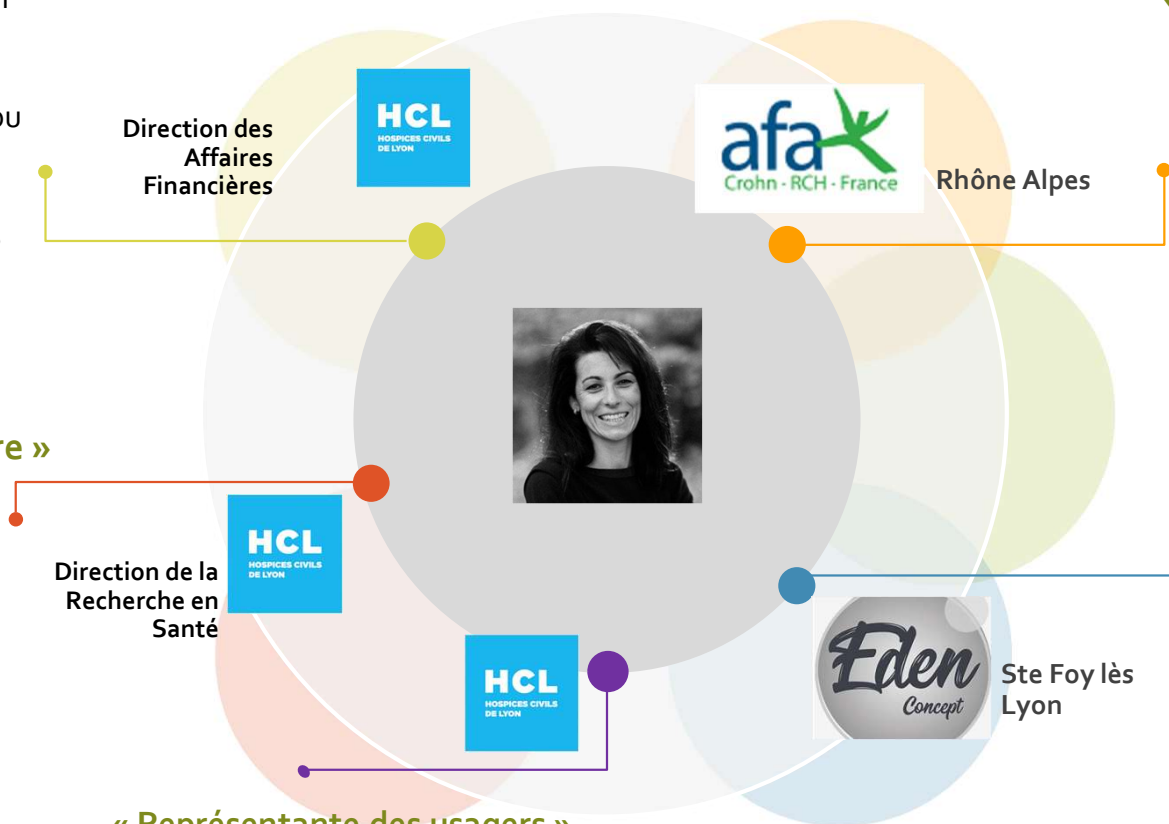
Réunion d'information
Accompagnement
Ecoute et considération

« Patiente partenaire »

Secteur appels à Projets nationaux

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

« 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 expérimentiels 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 ?

