

Projet diabètevaud

# Le patient expert: un partenaire précieux pour les diabétiques



Quelques patients experts mis à disposition par diabètevaud. De gauche à droite: Alberto Guardia, Josette Badoux, Raphaël Ebinger, Claudine Testaz et Pastora Molina

**diabètevaud vient de lancer un projet visant à promouvoir le rôle du patient expert comme interlocuteur privilégié du diabétique. Cette relation, avec un pair, est très riche de potentialités au quotidien.**

Vivre avec un diabète n'est pas simple tous les jours. On se sent parfois seul-e avec la maladie et déboussolé-e par les changements et les interrogations qu'elle engendre. Partant de ce constat, diabètevaud a réfléchi à un moyen de pouvoir soutenir les personnes concernées. S'appuyant sur des expériences similaires pour d'autres maladies, un projet a rapidement émergé: proposer un soutien par des pairs, c'est-à-dire par des personnes touchées par la maladie et ayant déjà des années d'expérience.

## Une expérience et un vécu communs

Ainsi est né le rôle de patient expert. Il est reconnu que la qualité du suivi du diabète dépend en grande partie de l'implication du patient dans la gestion de sa mala-

die. Cela nécessite non seulement un bon suivi du traitement prescrit mais également une acceptation de la maladie, la modification de certaines habitudes et donc des changements dans le quotidien. De plus, au cours de notre vie, nous sommes souvent confrontés à de nouvelles situations pour lesquelles nous n'avons pas d'expérience. Autant d'aspects pour lesquels il peut être bienvenu de discuter avec une personne qui est déjà passée par là.

C'est dans ce but qu'a été créé le rôle de patient expert. A travers l'expérience qu'il a accumulée, le patient expert est en appui dans diverses situations du quotidien. Il ne se pose pas en modèle à suivre car chaque situation est différente mais, à travers son vécu, il est un interlocuteur et peut aider le de-

mandeur à identifier les solutions qui lui conviendront le mieux. Le patient expert fonctionne comme «caisse de résonance» et se tient à disposition pour discuter, échanger et partager.

---

**«Le patient expert fonctionne comme une caisse de résonance»**

---

Plusieurs thèmes ont été identifiés qui pourront évoluer selon les demandes (diabète au quotidien, diabète nouvellement diagnostiqué, gestion du traitement, pompes, communication avec les soignants et l'entourage, sport, grossesse, voyages, cours EVIVO/ Diafit, complications).

## Un complément aux professionnels de santé

Le recours aux patients experts ne remplace en rien le suivi par les professionnels de santé qui est indispensable à une bonne gestion de la maladie mais il offre une autre

diabètevaud est pour l'instant la seule association romande de diabétiques à proposer un projet «patient expert». Mais, partout, les occasions d'échange entre personnes diabétiques existent, comme à Fribourg, par exemple, avec les cours «Mieux vivre avec son diabète» et «Mieux vivre avec une maladie chronique», un cours transversal dispensé par les différentes ligues de santé du canton. (pm)

forme de soutien, complémentaire, lorsque le besoin s'en fait sentir.

Les patients experts ont été choisis sur la base de leurs compétences relationnelles et de leur longue expérience de vie avec le diabète, mais aussi de leur motivation puisqu'ils interviennent à titre bénévole. Ils ont des parcours divers mais ont tous suivi une formation en lien avec ce projet et bénéficient d'une formation continue.

Pour prendre contact ou avoir plus d'informations, n'hésitez pas à appeler le secrétariat de diabètevaud. Il suffit alors de laisser votre numéro de téléphone et de décrire l'objet de votre demande. Le patient le plus à même d'y répondre sera identifié et vous contactera.

**La prestation est gratuite et anonyme.**

Ce projet est actuellement en phase pilote. N'hésitez pas à y recourir et à nous donner votre avis.

Plus d'infos: diabètevaud, 021 657 19 20, [www.diabetevaud.ch](http://www.diabetevaud.ch)

## Quelques témoignages : «Une magnifique et riche idée»

Des petits présentoirs avec cartes de visites ont été développés pour promouvoir ce projet. Si vous désirez en obtenir, nous vous en adressons volontiers gratuitement.

**Patient expert :**

«Quand on m'a parlé de cette prestation «*patient expert*», j'ai pensé que c'était vraiment une magnifique et riche idée. En effet, quoi de plus merveilleux que de pouvoir partager notre vécu et aider une personne qui se pose des questions et qui traverse les mêmes choses que moi il y a quelques années. Au travers de ces échanges, je me revois avec mes questions, mes inquiétudes, mes doutes, mes peurs et le fait est là, cela ne change pas, tout ce ressenti reste, mais avec les années et le temps qui passe j'ai appris à prendre de la distance face à des situations du quotidien et acquérir ainsi de l'expérience. Voilà pourquoi cette prestation «*patient expert*» me parle car je trouve génial de pouvoir aider en rassurant, en écoutant et en parlant de ce qu'est notre vie, notre expérience et donner ainsi de l'espoir, du courage et de la force, car ce n'est pas toujours facile d'en parler ouvertement. Merci de la confiance témoignée».

**Patient demandeur :**

Lausanne, un jour en été.

«Je suis diabétique depuis une vingtaine des années déjà et, à l'âge de 38 ans, j'ai eu le désir d'un

2<sup>ème</sup> enfant. J'ai demandé à diabètevaud si je pouvais rencontrer une maman avec la même ancienneté du diabète que moi.

Par ce biais, j'ai rencontré une «*patiente experte*». Notre échange a été très cordial. On a beaucoup parlé de nos docteurs, de nos traitements, des enfants, de nos vies de mères diabétiques. Parfois ça fait du bien de discuter avec une personne qui vit la même situation. Le suivi d'une femme enceinte diabétique nécessite plus d'attention, plus de contrôles médicaux, je le savais mais la «*patiente expert*» me l'a confirmé. Elle m'a expliqué comment elle-même corrige sa glycémie et, depuis, j'essaie de suivre sa stratégie. Je suis restée en contact avec elle car c'est une personne joyeuse et optimiste».

**Patient demandeur :**

«Suite à un diagnostic de diabète de type 1, je me suis mise en quête de personnes qui pourraient m'aider à équilibrer au mieux ma glycémie et me donner des «*trucs*» faciles à utiliser dans ma vie courante. Mon endocrinologue fut d'une grande aide pour m'encourager, me féliciter et me soutenir dans cette nouvelle aventure. Mais je fus moins convaincue par les responsables en diabétologie. On me demandait de noter chaque aliment ingéré, de remplir des feuilles à chaque repas et de me donner les unités nécessaires au réglage de la glycémie. En fait, je voulais quelque chose de



léger et je me retrouvais avec des exigences qui ne me convenaient pas.

Pourtant ma demande était claire :

- Comment me nourrir pendant mon sport ?

- Que faire durant un voyage et comment me nourrir avec les changements horaires ?

### Une véritable délivrance

Après avoir consulté trois infirmières en diabétologie qui ne répondaient pas vraiment complètement à mes questions, diabètevaud m'a proposé de rencontrer un « *patient expert* », sportif et voyageur. Ce fut une véritable délivrance !

Il m'a totalement rassurée, car il ne calcule pas ses hydrates de car-



bone mais s'injecte ce qu'il faut par rapport à ce qu'il voit dans son assiette (ce que je faisais jusque-là).

Il voyage beaucoup et m'a donné des trucs relax pour ne pas paniquer si ma glycémie n'est pas au top.

Cela m'a permis de prendre du recul, d'être plus détendue, car j'avais en face de moi quelqu'un d'expérimenté qui réglait son diabète de manière optimale sans se

prendre la tête et c'est exactement cela qu'il me fallait et ce que je recherchais !

Je ne l'ai vu qu'une fois mais il a changé ma vie de diabétique : je faisais de la course à pieds et je me suis lancée dans le semi-marathon l'automne passé et j'ai pu gérer au mieux ma glycémie (j'ai une hémoglobine glyquée entre 5 et 5.5) et je voyage sans souci.

De plus, je sais que je pourrai toujours faire appel à lui si j'ai une demande et un besoin particulier.

Si c'était à refaire, je reprendrais sans hésitation un patient expert ».

*Propos recueillis par Mme Pastora Molina, une patiente expert.*