

Témoignage

2,2 millions de Suisses sont atteints d'une maladie non transmissible chronique, c'est-à-dire de longue durée

40% des personnes âgées de 50 ans et plus souffrent d'une maladie chronique en Suisse

51 milliards de francs, c'est la facture annuelle des prestations de soins aux patients atteints de maladies chroniques

# «J'ai appris à gérer ma maladie chronique»

Encore peu connu en Suisse romande, le cours Evivo aide les malades à devenir acteurs de leur santé. Sandra Blanchard, atteinte d'une sclérose en plaques, l'a suivi. Sa vie a changé

François Modoux

«Je me sens tellement mieux depuis que j'ai appris à gérer ma maladie.» Sandra Blanchard avait 30 ans quand la mauvaise nouvelle lui est tombée dessus comme un coup de massue: elle est atteinte d'une sclérose en plaques. Aucun traitement ne stoppe cette maladie neurologique chronique progressive, qui touche le système nerveux central.

Après le choc du diagnostic, c'est dur de regarder en avant. La déprime s'ajoute aux douleurs chroniques et à la fatigue qui la rattrape, par cycle. Elle recourt à l'aide d'un psychiatre. Elle trouve des ressources à la Société suisse de la sclérose en plaques, où elle se familiarise avec tout ce qui concerne sa maladie. «Tout était très utile, j'étais mieux informée. Mais c'était plutôt théorique. Cela ne m'aidait pas à mieux vivre ma maladie au quotidien.»

Plusieurs années passent, puis un jour Sandra Blanchard entend parler du cours Evivo, intitulé «Devenir acteur de sa santé». La méthode vient des Etats-Unis. Le programme est concret. L'inscription ne coûte que 60 francs. «Je me suis dit: essaie, tu n'as rien à perdre!» A l'entendre, l'expérience a changé son quotidien.

**Une bonne dose de confiance**

Le cours Evivo réunit un groupe de patients volontaires, tous atteints d'une maladie chronique, peu importe laquelle. L'objectif déclaré est de fortifier les participants pour les amener à agir positivement sur leur santé. Le brassage des parcours des malades crée une dynamique positive, se souvient Sandra: «J'ai appris plein de trucs utiles. Le cours te donne confiance dans tes capacités d'agir. A la fin, je me suis dit: oui, je peux vivre mieux avec ma maladie.»

Depuis, Sandra s'organise. Elle fait des plans d'action adaptés à ses besoins et à ses limites, et elle s'y tient. Elle s'accorde deux heures de repos un jour; elle ose refuser des sollicitations quand elle se sent surchargée; elle s'impose des petites plages pour de l'exercice physique adapté à son handicap, etc. Ce qui a changé? «La maladie est toujours présente. Mais en intégrant dans mon quotidien les handicaps qui en découlent, j'ai amélioré ma qualité de vie.»



**Nouvel équilibre**  
Sandra Blanchard raconte comment le cours Evivo lui a redonné énergie et confiance.

Virginie Schlüter, médecin de santé publique à l'Association Vaudoise du Diabète, a le mandat de promouvoir le cours Evivo en Suisse romande. Elle cite des études scientifiques qui ont montré que l'efficacité des traitements des maladies chroniques suppose la participation active des malades. Le système de santé peut favoriser ou, au contraire, affecter les stratégies que les malades développent pour recouvrer la santé et un certain bien-être. «Plus ils sont responsables face à leur maladie, plus ils intègrent celle-ci dans leur quotidien, moins ils consultent les médecins et sont sujets à des séjours hospitaliers», rapporte Virginie Schlüter. L'effet positif sur la qualité de vie du patient se double donc d'un effet économique marginal - un peu moins de prestations facturées.

**Le patient au centre**

Le cours a été élaboré il y a plus de 20 ans par la Dr Kate Lorig au Stanford Patient Education Center. Il met le patient au centre de la démarche médicale et le rend acteur de sa maladie. Les patients chroniques sont le premier public visé; logiquement, puisque les coûts de la santé sont en majorité liés à leurs pathologies (voir ci-contre).

Sandra Blanchard raconte une anecdote: «Le cours Evivo m'a donné les ressources pour oser réclamer à ma neurologue de modifier mon traitement.» Trop longtemps, elle dit avoir accepté des injections, douloureuses et associées à des effets secondaires. Encouragée à améliorer le dialogue avec son médecin, elle a pu évoluer vers la prise orale d'un médicament qui lui convient mieux.

Dans son dernier rapport sur les maladies chroniques (2015), l'Obsan (Observatoire suisse de la santé) souligne: «Beaucoup de patients se plaignent du manque de temps que leur consacrent les médecins.» Ils jugent souvent que leur situation particulière est peu prise en compte par le personnel soignant. Le cours Evivo est un levier pour que la médecine d'écoute se développe, en même temps qu'il renforce le patient comme acteur de son traitement.

## Le principal défi sanitaire suisse

● Les MNT, acronyme pour désigner les affections chroniques non transmissibles (diabète, maladies cardio-vasculaires, affections pulmonaires, cancers, etc.) s'installent progressivement, avec l'âge. En Suisse, 2,2 millions de personnes souffrent d'une affection chronique; 40% des plus de 50 ans sont concernés. Répondre efficacement à la hausse programmée des malades chroniques sera «le principal défi» du système suisse de santé, juge l'OCDE (2011). Son appréciation se fonde sur le vieillissement de la population et le fait que le système sanitaire suisse «n'est pas assez axé sur la prise en charge des maladies chroniques».

La Confédération a lancé une offensive pour prévenir les MNT liées au mode de vie (tabac, alcool, malbouffe, déficit d'activité physique). L'autre axe est d'obtenir la participation active des malades. Influencer positivement leurs stratégies au quotidien, comme le propose le cours Evivo, peut avoir un impact sur l'efficacité des traitements, avec des économies à la clef. Les coûts directs annuels des MNT se chiffrent à 51 milliards de francs, soit 80% de la facture suisse de la santé; les coûts indirects (absentéisme, congé maladie, retraite anticipée, etc.) atteindraient entre 30 et 40 milliards de francs.

## Evivo mode d'emploi

**Le cours** de groupe (de 6 à 12 personnes) se décline en six séances hebdomadaires de 2 h 30, sur six semaines consécutives. Il s'adresse à toute personne vivant avec une maladie chronique. Le support a été adapté en français pour le public romand.

**Un film** d'une durée de 5 minutes présente le cours. Il peut être téléchargé depuis la page d'accueil du site [www.evivo.ch](http://www.evivo.ch).

**Deux sessions** ont lieu au printemps et en automne. Le prochain cours est donné à Echallens, dès le 20 septembre.

**Les inscriptions** sont prises par l'Association Vaudoise du Diabète, qui donne tous les renseignements utiles. [www.diabete-vaud.ch](http://www.diabete-vaud.ch) ou 021 657 19 20

PHILIPPE MAEDER

Retrouvez notre dossier santé sur: [sante.24heures.ch](http://sante.24heures.ch)

**Agenda**

### Une semaine pour la sécurité des patients

La 2e journée internationale de la sécurité des patients a lieu samedi, l'occasion de lancer une semaine d'action spéciale. Du 12 au 17 septembre, hôpitaux, cabinets médicaux, pharmacies, EMS, entre autres, mettent en place différents projets en lien avec la sécurité de la médication. A Lausanne, l'hôpital Jules-Gonin tient un stand pour les patients avec des informations sur l'importance de la médication personnelle. La Haute école de santé La Source, tout comme l'Hôpital Riviera-Chablais, proposent différentes conférences sur le sujet. **Y.T.**

[www.patientsicherheit.ch](http://www.patientsicherheit.ch) pour le programme complet de la semaine

**En chiffre**

46%

en moins de récurrence d'infarctus du myocarde sont possibles grâce à une réadaptation cardiaque adaptée. Au programme: exercice physique, prise en charge médicale et nutritionnelle, arrêt du tabac, etc. Ce constat a été posé par le service de cardiologie des HUG, qui vient d'organiser une marche de trois jours en montagne avec certains patients. **Y.T.**

**Livre**

### Trente ans de lutte antisida

De nos jours, préservatifs, *safer sex*, VIH sont des termes que la plupart des personnes sexuellement actives connaissent. Le sida n'est plus une maladie méconnue qui ne concerne que les homosexuels. Si tout cela est vrai désormais, c'est grâce aux personnes et aux organisations qui se sont battues pour que le sida ne soit pas tabou et que s'en protéger devienne un réflexe. Dans son livre *Une cause modèle*, Michaël Voegtli retrace ainsi plus de trente ans de lutte contre ce fléau. Le docteur en sociologie et en science politique évoque la création de l'Aide suisse contre le sida (1985), le

début de la mobilisation, le lancement de la marque de préservatifs Hot Rubber pour permettre l'acceptation de ce bout de latex dans les milieux gays, les programmes nationaux VIH et sida, entre autres. L'auteur a étudié à Paris et à Lausanne et fournit ainsi un livre particulièrement bien documenté sur l'histoire de l'engagement antisida. **Yseult Théraulaz**

Une cause modèle, de Michaël Voegtli, Ed. Antipodes, 494 p., 41 fr.

