

Comment vivre mieux avec une maladie chronique

BIEN-ÊTRE Initiée par Diabètevaud et soutenue par la Ligue vaudoise contre le cancer, une nouvelle offre de santé arrive sur La Côte et au pied du Jura, concentrée sur la gestion quotidienne des symptômes.

PAR ANNE.DEVAUX@LACOTE.CH

Les ateliers Evivo arrivent à Nyon et Cossonay dès le début de l'année prochaine.

Evivo? E comme «Empowerment», renforcement et habilitation. Vivo: «je vis».

Le programme s'adresse aux personnes qui souffrent d'une maladie chronique, quelle qu'elle soit, et présentent des symptômes similaires: fatigue, douleurs, solitude, anxiété... Les causes peuvent être en lien direct avec la chronicité de la maladie elle-même ou de ses conséquences: diabète, obésité, fibromyalgie, cancer, burn-out, Covid long, la liste n'est pas exhaustive. Les ateliers se déroulent par groupes de 8 à 12 personnes, ouverts aux patients, aux soignants et à leurs proches.



On se fixe toujours des objectifs trop hauts et cela ne nous aide pas à avancer, encore plus quand il s'agit de la santé.

PASTORA MOLINA
DIABÈTEVAUD

Sortir du cercle vicieux

Le cours vise à mieux vivre avec la pathologie dans la vie quotidienne avec tout ce que cela implique et développe les forces et les compétences pour augmenter son propre mieux être. «La peur du lendemain, les difficultés à communiquer sur sa maladie et ses symptômes, souvent invisibles tels



Afin d'accompagner les personnes souffrant de maladies chroniques, Diabètevaud et la Ligue vaudoise contre le cancer soutiennent la mise en place d'espaces d'échange.

STUDIO ROMANTIC/STOCK.ADOBE.COM - IMAGE D'ILLUSTRATION

que la fatigue et la douleur, la gestion des médicaments ou encore des interdits alimentaires, conduisent à une perte de confiance en soi», explique Pastora Molina, représentante de Diabètevaud et animatrice des ateliers Evivo à Nyon. Elle-même diabétique, elle a souvent constaté l'installation sournoise de ce cercle vicieux dans la vie de patients atteints d'une maladie chronique. Isabelle Philipona, infirmière

spécialisée en oncologie et responsable prévention à la Ligue vaudoise contre le cancer, animatrice des ateliers Evivo à Cossonay, ajoute la culpabilité ressentie par certains patients, notamment dans le cas des cancers où les comportements peuvent jouer un rôle. «Les patients s'interrogent sur ce qu'ils auraient pu éviter, comme l'exposition excessive au soleil ou leurs habitudes alimentaires, par exemple», sou-

ligne-t-elle. «Se retrouver dans un cours avec des personnes souffrant de pathologies différentes, mais dont les symptômes sont similaires, contribue à dépasser cette culpabilité».

Le groupe agit comme un booster

Mettre fin à ce cercle vicieux représente un tour de force quand la chronicité de la maladie grignote l'énergie vitale jour après jour. Evivo se concentre en fait sur l'amélioration de la vie quotidienne, en s'appropriant des outils théoriques et pratiques enrichis par les propositions des membres du groupe, le tout de façon structurée.

Très concrètement, chaque participant établit son propre plan d'action avec un indice de confiance qui évalue ses chances de le réaliser. Activité physique, gestion des émotions, ouverture sociale, habitudes alimentaires. «On se fixe toujours des objectifs trop hauts et cela ne nous aide pas à avancer, encore plus quand il s'agit de la santé», relève Pastora Molina.

Les animatrices de l'atelier sollicitent le groupe pour favoriser les échanges d'expérience et les solutions. L'hétérogénéité des parcours des malades crée une énergie positive et ramène chacun, sans aucun jugement, à établir un plan d'action avec des objectifs réalisables. «Souvent, après discussion et par-

tage des idées, chaque plan d'action est affiné quel que soit l'objectif et cela marche!», se réjouit Pastora Molina qui sait parfaitement à quel point tout est plus facile à dire qu'à faire.

Se réapproprier le dialogue

Apprendre à communiquer sur son état de santé qui fluctue entre bons et mauvais jours renforce la confiance en soi et la gestion de sa maladie. Au cours des ateliers, la préparation des rendez-vous médicaux redonne la parole aux patients. «Les inciter à parler des traitements complémentaires possibles à leur médecin et à aborder ce qui convient le mieux au quotidien, par exemple», explique Isabelle Philipona qui insiste bien sur la place du patient au cœur du programme Evivo.

Elle évoque également l'ouverture du groupe aux proches aidants: «Souvent ils n'en peuvent plus, et écouter des patients autres que leur proche favorise la compréhension de ce vit ce dernier», poursuit l'infirmière.

L'apport du groupe est également précieux pour initier à travers des exercices ludiques un dialogue positif en fonction des situations et des environnements, imaginer des solutions alternatives au lieu de se forcer, subir ou refuser les occasions sociales. «Evoquer sa fatigue, ses douleurs, est une

compétence qui se travaille. Beaucoup ne parlent pas de leur maladie y compris aux plus proches, ont peur de demander du soutien et d'être un poids pour les autres», rapporte Pastora Molina.

En pratique

L'association Diabètevaud est mandatée pour promouvoir et coordonner les cours Evivo en Suisse romande. La Ligue vaudoise contre le cancer est devenue partenaire du programme en 2020. «Un cours hebdomadaire de 2h30 pendant 6 semaines consécutives, cela paraît long. Mais souvent, au bout d'un mois, les participants regrettent de voir arriver la fin si rapidement», observe Isabelle Philipona. Les ateliers sont animés par deux personnes, l'une touchée par une maladie chronique et l'autre soignante formée à la méthode Evivo. Le coût s'élève à 60 francs pour l'ensemble des cours et le livre fourni afin de maintenir la motivation et continuer le travail chez soi. Les ateliers commencent à Nyon en janvier et à Cossonay en février. Les inscriptions se font auprès de Diabètevaud: www.diabetevaud.ch

«Je peux le faire»

Il y a trois ans, Antonio a fait un burn-out. Depuis, le Vaudois, âgé de 47 ans, souffre d'angoisses qui peuvent aller jusqu'à la crise de panique. Il s'était convaincu que cela allait passer tout seul, un jour ou l'autre. Au printemps dernier, «Ma femme, qui travaille pour Diabètevaud, m'a conseillé de m'inscrire aux cours Evivo en zoom, à cause du coronavirus, je reconnais que j'y suis allé un peu contraint». Antonio avoue avoir pleuré dès le premier cours. «J'étais très ému, on partage son mal avec les autres participants et, tout de suite, on ne se sent plus seul. Il n'y a aucun jugement, les symptômes ne sont ni minimisés ni dramatisés».

Pendant un temps, Antonio était incapable de s'éloigner de chez lui. Pas question, non plus de franchir le seuil de la maison sans ce qu'il appelle lui-même, son «sac à dos de survie». A l'intérieur, se trouvent, entre autres choses, des bouteilles d'eau et son spray pour calmer ses angoisses dès qu'il sent monter une crise. Son plan d'action a porté sur la capacité de marcher seul hors de la maison, en augmentant la durée des sorties et l'éloignement de la maison. «Mon cerveau a enregistré que je pouvais le

faire et je pense qu'un jour j'arriverai à me débarrasser de mon sac à dos». Antonio a suivi une psychothérapie et sans en remettre en cause le bénéfice, il considère que le programme Evivo lui a apporté une autre énergie. «Pendant les ateliers, nous avons un moment boîte à idées, sans aucune censure, nous les posons pour nous-mêmes et nous les proposons aux autres, pour les motiver à atteindre leurs objectifs. Ce qui est bien pour l'un ne l'est pas forcément pour l'autre, mais par exemple, quelqu'un m'a suggéré d'écouter de la musique pour me couper du bruit environnant et des angoisses que cela provoque pour moi».

Il reconnaît volontiers que certains thèmes abordés l'ont bousculé et même retourné. «Nous avons discuté des directives anticipées. Dans ma tête, je sais ce que je veux écrire, mais je n'y arrive pas».

Tous les jours il se sert de ce qu'il a appris auprès des membres du groupe et des deux animatrices. «Je suis capable de parler de mes symptômes et j'ai même conseillé à des collègues qui vivent avec une maladie chronique de s'inscrire au programme».