

ESSAI PRÉSENTÉ À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN ERGOTHÉRAPIE (M. SC.)

PAR
MARIÈVE CHALIFOUX

FATIGUE, SCLÉROSE EN PLAQUES ET ERGOTHÉRAPIE EN CONTEXTE
RÉGIONAL DE PÉNURIE

AOÛT 2012

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire ou de cette thèse a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire ou de sa thèse.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire ou cette thèse. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire ou de cette thèse requiert son autorisation.

RÉSUMÉ

Introduction : La sclérose en plaques (SP) est une maladie imprévisible, souvent invalidante, du système nerveux central. La fatigue est un symptôme réel découlant de cette maladie et est présente chez plus de 90 % des personnes atteintes de SP.

Problématique : Plusieurs interventions se sont montrées efficaces dans la littérature pour minimiser les effets de la fatigue, dont plusieurs formats d'intervention issus de la télésanté (ex. : téléconférence). La grande distance géographique des centres de réadaptation et les difficultés de déplacement diminuent l'accessibilité aux interventions mises en place pour mieux gérer ce symptôme dans les zones régionales, telle que la région de Sorel-Tracy.

Objectifs : Cet essai vise à créer un portrait des programmes et des formats d'intervention portant sur le symptôme de fatigue lié à la SP, en plus de proposer un format qui serait approprié à mettre en place à Sorel-Tracy.

Méthode : Une étude de document a été effectuée pour recenser les formats d'intervention sur la gestion de la fatigue liée à la SP.

Résultats : Cinq formats d'intervention (en individuel, en groupe, en téléconférence, en ligne et en modules d'auto-apprentissages) sont décrits à travers 6 programmes dont l'efficacité est présentée.

Discussion : Chacun des formats est analysé en fonction du cadre de référence et des besoins et contraintes de la région.

Aucun format n'a pu être priorisé pour une implantation dans la région.

Conclusion : Toutefois, des recommandations pour la suite de ce projet sont émises.

MOTS-CLÉS :

Sclérose en plaques, fatigue, ergothérapie, télésanté, intervention en région éloignée

Multiple sclerosis, fatigue, occupational therapy, telehealth, remote areas interventions

TABLE DES MATIERES

LISTE DES TABLEAUX.....	v
LISTE DES ABRÉVIATIONS :	vi
REMERCIEMENTS.....	vii
1. INTRODUCTION	1
2. PROBLÉMATIQUE.....	3
2.1. Impact fonctionnel de la fatigue liée à la sclérose en plaques	3
2.2. Utilisation des services de santé en lien avec la fatigue.....	5
2.3. Meilleures interventions sur la fatigue liée à la SP	6
2.4. Télésanté et formats d'intervention sur la fatigue liée à la SP.....	8
2.5. Intervention pour la gestion de la fatigue liée à la SP en contexte régional de Sorel-Tracy.....	9
2.5.1. Notion de zone régionale et prévalence de la maladie	9
2.5.2. Milieux offrant des services aux personnes atteintes de SP de la région	10
2.5.3. Accessibilité aux interventions en centre de réadaptation	11
2.5.4. Accessibilité aux interventions offertes dans la communauté	12
3. CADRE CONCEPTUEL	16
4. QUESTION À L'ÉTUDE ET OBJECTIFS.....	19
5. MÉTHODE	20
5.1. Stratégie de recherche documentaire	20
5.1.1. Corpus examiné et mots-clés utilisés pour la revue de la littérature	20
5.1.2. Critères d'inclusion et d'exclusion et sélection des articles.....	20
5.1.3. Lecture critique des articles sélectionnés	21
5.2. Analyse des données	22
6. RÉSULTATS.....	23
6.1. Description des formats d'intervention répertoriés dans les études.....	23
6.1.1. Format offert en personne, de façon individuelle avec le thérapeute.....	23
6.1.2. Format offert en personne en groupe, dans la communauté.....	24
6.1.3. Format offert en téléconférence (en groupe ou en individuel).....	27
6.1.4. Format offert en ligne	30
6.1.5. Format offert en modules d'auto-apprentissage.....	33

6.2. Efficacité des programmes d'intervention de gestion de la fatigue liée à la SP, offerts à travers les différents formats d'intervention	34
7. DISCUSSION	37
7.1. Analyse des avantages et des inconvénients des formats d'intervention	38
7.1.1. En personne, de façon individuelle avec le thérapeute	38
7.1.2. En personne, en groupe dans la communauté	39
7.1.3. Par téléconférence	40
7.1.4. En ligne	42
7.1.5. En module d'auto-apprentissages	44
7.2. Analyse de l'implantation d'une intervention sur la gestion de la fatigue en lien avec les besoins et contraintes de la région.	45
7.3. Proposition d'un format d'intervention à mettre en place dans la région de Sorel-Tracy	46
7.4. Sondage des préférences quant aux formats d'intervention.....	48
7.5. Implantation d'un programme de gestion de la fatigue à Sorel-Tracy.....	49
7.6. Suite et reprise de ce projet.....	50
7.7. Forces et limites	51
8. CONCLUSION.....	53
RÉFÉRENCES	55
RESSOURCES CONSULTÉES.....	61
ANNEXE 1	62
ANNEXE 2	63
ANNEXE 3	65
ANNEXE 4.....	66
ANNEXE 5	78
ANNEXE 6	79
ANNEXE 7	80
ANNEXE 8.....	86

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Critères d'inclusion et d'exclusion pour la sélection des articles	21
Tableau 2 : Description du programme <i>Managing Fatigue : A Six-Week Course for Energy Conservation</i>	25
Tableau 3 : Description du programme de gestion de la fatigue liée à l'approche cognitivo-comportementale.....	26
Tableau 4 : Description du programme « Fatigue : Take Control»	27
Tableau 5 : Description du programme d'entrevue motivationnelle pour la promotion de la santé chez les personnes atteintes de SP, basé sur le <i>FRAMES model of motivational interviewing</i>	29
Tableau 6 : Description du programme d'intervention par enseignement structuré et counseling pour les personnes atteintes d'un SP avancée.....	30
Tableau 7 : Description du programme MS Invigor8 basé sur l'approche cognitivo-comportementale et des thèmes abordés	32
Tableau 8 : Analyse des avantages et des inconvénients de chaque format en fonction des besoins et contraintes de la région	45

LISTE DES ABRÉVIATIONS :

CSSS : Centre de santé et des service sociaux

FIS : *Fatigue Impact Scale*

IVCC : insuffisance veineuse céphalorachidienne chronique

N/S : Non spécifié

NMSS : National Multiple Sclerosis Society

N.D. : Non disponible

PEOP : Modèle du Rendement Personne-Environnement-Occupation

SAD : Soutien à domicile

TCC : Thérapie cognitivo-comportementale

SP : Sclérose en plaques

UQTR : Université du Québec à Trois-Rivières

REMERCIEMENTS

Tout d'abord, merci à madame Ginette Aubin de m'avoir aidée à traverser ce processus de recherche, en l'ayant chapeauté en toute simplicité, honnêteté et avec un précieux calme. Merci d'avoir cru en mon projet, parfois plus que moi! La confiance dont vous m'avez accordée a permis de donner le meilleur de moi-même.

Merci à madame Tanya Leigh Packer, ergothérapeute et auteure du programme « *Managing Fatigue : A Six-Week Course for Energy Conservation* » qui a si gentiment accepté de m'envoyer une copie de son programme, qui à mon avis, reste à ce jour la « bible » des programmes pour la gestion de la fatigue liée à la sclérose en plaques.

Merci à ma famille, à mes amies et à mon copain qui ont su me soutenir à travers ce projet en écoutant mes idées, en m'encourageant à me dépasser et me permettant de voir les choses autrement, souvent avec un soupçon d'humour!

Finalement, merci à ma tante Susie qui a su m'inspirer pour ce projet et qui a toujours été pour moi un exemple de détermination à travers cette pénible maladie qu'est la sclérose en plaques.

1. INTRODUCTION

Depuis juin 2008, plusieurs personnes atteintes de sclérose en plaques (SP) mettent de l'espoir dans la nouvelle théorie présentée par le Dr Paolo Zamboni de l'université de Ferrara en Italie. Ce dernier aurait trouvé l'existence d'un lien entre la sclérose en plaques et l'insuffisance veineuse céphalorachidienne chronique (IVCC), dont le traitement aurait eu un effet sur leurs symptômes engendrés par la SP. (Société canadienne de sclérose en plaques, SP et IVCC, n.d.). Les équipes de recherche ne cessent de faire de nouvelles découvertes en lien avec cette maladie dégénérative, mais en attendant le moment où un traitement efficace verra le jour, chacun de ces individus devra apprendre à vivre avec ses symptômes. En ce sens, la fatigue est un de ces symptômes qui est présent chez plus de 90 % des personnes atteintes de SP et pour de nombreuses personnes, elle représente le symptôme le plus invalidant associé à la maladie (Krupp, 2003). Bien que depuis les trois dernières décennies, plusieurs interventions se soient montrées efficaces dans la littérature pour minimiser les effets de la fatigue (Neill, Belan et Ried, 2006), il n'en reste pas moins que ce symptôme a un lourd impact sur le fonctionnement occupationnel des gens. Ceci prend une plus grande ampleur lorsqu'on constate que la grande distance géographique des centres de réadaptation et les difficultés de déplacement entrent en jeu pour diminuer l'accessibilité aux interventions portant sur une meilleure gestion de ce symptôme (Gahari, Packer et Passamore, 2010). C'est d'ailleurs le cas pour certaines régions du Québec, telles que la région de Sorel-Tracy. Ainsi, ce présent essai offrira d'abord une présentation de

l'impact de la fatigue liée à la SP sur le fonctionnement des personnes vivant dans la communauté, un résumé des interventions qui se montrées efficaces pour traiter ce symptôme, une introduction à la télésanté ainsi qu'une description de l'accessibilité d interventions sur la fatigue auprès de ces gens vivant dans le contexte régional de Sorel-Tracy. Par la suite, cet essai exposera la méthode utilisée pour répondre aux questions liées à l'accessibilité d'une telle intervention sur la fatigue. Des résultats portant sur les différents programmes et formats d'intervention de gestion de la fatigue chez les personnes atteintes de SP seront présentés, suivi d'une discussion qui permettra d'analyser ces données en fonction d'un cadre théorique ergothérapique, ainsi qu'en lien avec les facteurs propres à la région de Sorel-Tracy. Finalement, une conclusion aborde les limites de cette initiative de même que l'apport de ce projet pour la littérature et les cliniciens œuvrant en région. Celle-ci offrira enfin une ouverture sur la suite de ce projet ainsi que sur son type d'approche à base communautaire.

2. PROBLÉMATIQUE

La problématique qui suit offre une vue d'ensemble sur l'impact fonctionnel de la fatigue liée à la SP, de l'utilisation des services de santé en lien avec ce symptôme, des meilleures interventions sur la fatigue, de la télésanté et des formats sous lesquels peuvent s'offrir les interventions portant sur la gestion de la fatigue ainsi qu'un aperçu de ces interventions offertes en contexte régional, à Sorel-Tracy.

2.1. Impact fonctionnel de la fatigue liée à la sclérose en plaques

La sclérose en plaques (SP) est une maladie imprévisible, souvent invalidante, du système nerveux central (Société canadienne de sclérose en plaques, 2011). L'incidence de la SP au Canada est l'une des plus élevées du monde et elle est la maladie neurologique la plus répandue chez les jeunes adultes de notre pays, même si elle touche toute la population, dont les enfants (Société canadienne de sclérose en plaques, 2011). Le taux de risque d'avoir la sclérose en plaques au Canada figure parmi les plus élevés du monde et chaque jour, trois nouveaux cas sont enregistrés au pays (Société canadienne de sclérose en plaques, 2011). La SP est une maladie dégénérative qui peut entraîner des troubles de l'équilibre et de la vision, des difficultés d'élocution, une extrême fatigabilité, voire la paralysie (Société canadienne de sclérose en plaques, 2011). Bien qu'elle passe souvent inaperçue, la fatigue est un symptôme réel découlant de cette maladie neurologique. Elle est, chez environ le tiers des personnes souffrant de la maladie, le premier symptôme à apparaître et la raison initiale de consultation (Krupp,

2003). En effet, tel que le souligne ce dernier auteur, celle-ci est le symptôme le plus fréquent de la SP. Krupp mentionne aussi une étude menée auprès de plus de 600 personnes atteintes de SP qui révèle que plus de la moitié d'entre elles ont rapporté que la fatigue nuisait plus aux activités de la vie quotidienne que les troubles de l'équilibre, la faiblesse, les engourdissements, la douleur ou la dépression. Plusieurs études ont démontré que la fatigue était responsable d'une qualité de vie diminuée chez les personnes atteintes de sclérose en plaques (Amato et coll. 2001; Benedict et coll., 2005; Lobentanz et coll., 2004). De plus, ce symptôme a été identifié par les personnes atteintes de sclérose en plaques comme étant le premier responsable des pertes d'emploi (Black, Grant, Lapsley, et Rawson, 1994) et comme un des deux facteurs (avec les difficultés d'ambulation) les plus rapportés qui amenaient les gens à quitter leur emploi (Edgley, Sullivan, et Dehoux, 1991). Une étude phénoménologique réalisée en 2007 sur l'impact de la fatigue sur la communication des personnes atteintes de sclérose en plaques a rapporté que la fatigue augmentait la fréquence et la sévérité de symptômes tels que la dysarthrie, la récupération des mots ou le traitement du langage (Blaney et Lowe-Strong, 2009), en plus d'avoir un fort impact sur la performance des rôles sociaux (Schwartz, Coulthard-Morris, et Zeng, 1996) . De plus, la fatigue a été identifiée comme un des symptômes qui empêchaient la participation dans des activités physiques ou de loisirs (Vanner, Block, Christodoulou, Horowitz, et Krupp, 2008). Bref, le symptôme de la fatigue a de lourds impacts sur la participation des gens atteints de la sclérose en plaques dans leurs activités quotidiennes.

L'impact financier de la fatigue associée à la sclérose en plaques est aussi un phénomène important à constater. Selon une étude réalisée en Australie portant sur le bien-être économique des gens atteints de la SP, il a été démontré que la fatigue était la variable de santé qui prédisait le plus des coûts élevés en lien avec la maladie et qui prédisait une grande pression économique (McCabe et De Judicibus, 2003). Ainsi, ces préoccupations financières étaient plus susceptibles d'être vécues par les gens ayant des niveaux élevés de fatigue. Donc, on peut constater que la fatigue est aussi associée à des enjeux financiers en termes de soins et services.

2.2. Utilisation des services de santé en lien avec la fatigue

Il est surprenant de constater que malgré le fait que la fatigue soit l'un des symptômes les plus dérangeants et les plus rapportés par les personnes atteintes de sclérose en plaques, il est un de ceux qui ne reçoivent que peu d'attention. Tel que le démontrent les auteurs d'une étude réalisée en Angleterre étudiant la fréquence des symptômes de la SP ainsi que l'utilisation des services des personnes vivant dans la communauté, la fatigue s'est avérée un des symptômes les plus rapportés par la population, mais les résultats ont aussi démontré qu'il y avait une sous utilisation des services de santé existants pour traiter les symptômes associés à la maladie (Vazirinejad, Lilley et Ward, 2008). Toutefois, ce n'est certainement pas par manque d'intérêt que ces gens n'utilisent pas de tels services, car d'après un sondage réalisé par l'équipe de recherche et de formation dans la SP de l'Université de Washington, 85% des 739

personnes à l'étude (atteintes de SP et vivant dans la communauté) ont affirmé être assez ou très intéressés par une intervention pour en apprendre davantage sur les façons de composer avec la fatigue (Blake, Bombardier, Cunniffe, Dollar et Kraft, 2002). Dans notre pays, une étude transversale des données de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes a aussi révélé un fait très intéressant à propos des besoins de services de santé des personnes atteintes de SP et de l'utilisation de ces services. Les auteurs de cette étude ont démontrés qu'il y avait une probabilité 2,4 fois plus grande que les répondants atteints de sclérose en plaques aient des besoins non comblés en terme de service de santé par rapport au reste de la population vivant dans la communauté, en dépit du fait que la clientèle atteinte de SP soient plus susceptible de consulter un médecin régulièrement (Pohar, Jones, Warren, Turpin et Warren, 2007). Ces données permettent donc de constater que malgré l'intérêt et les besoins soulevés par les personnes atteintes de SP pour de services et interventions de santé, cette population semble ne pas recevoir les services de santé dont elle aurait besoin, ou dont elle aurait droit.

2.3. Meilleures interventions sur la fatigue liée à la SP

Une revue systématique réalisée en août 2011 portant sur les meilleures interventions pour traiter la fatigue a permis de mettre en évidence que plusieurs interventions dans le domaine de la réadaptation se sont montrées efficaces pour traiter la fatigue chez les personnes atteintes de SP. Seulement les études de haut niveau

d'évidence (essais cliniques randomisés et revues systématiques) ont été incluses dans cette revue à ce moment. Il s'est avéré que les exercices physiques (Mosterst et Kesselring, 2002; Neill, Belan et Ried, 2006; Petajan et coll. 1996), les approches physiologiques (ex. : techniques de refroidissement du corps) (Beenakker et coll. 2001; Lappin, Lawrie, Richards et Kramer, 2003; Richards et coll., 1997), les thérapies cognitivo-comportementales (TCC) (van Kessel et coll., 2008) et les stratégies de conservation d'énergie (Mathiowetz, Finlayson, Matuska, Chen, et Luo 2005; Mathiowetz, Matuska et Murphy, 2001; Vanner, Block, Christodoulou, Horowitz, et Krupp, 2008) ont démontré leur efficacité. Cette dernière catégorie est celle dans laquelle les ergothérapeutes ont le plus souvent un rôle à jouer. Bien qu'en 1998 le Multiple Sclerosis (MS) Council for Clinical Practice Guidelines, ait affirmé n'avoir recensé aucune évidence scientifique à l'effet que les techniques de conservation d'énergie étaient efficaces, plusieurs études récentes ont démontré l'efficacité de telles interventions. Par exemple, le programme spécifique d'enseignement de conservation d'énergie nommé : *Managing Fatigue : A Six-Week Course for Energy Conservation* (Packer, Brink et Sauriol, 1995), a largement démontré son efficacité à travers la littérature. Ainsi, celui-ci a été démontré efficace pour réduire l'impact de la fatigue sur la participation quotidienne et améliorer quelques aspects de la qualité de vie chez une clientèle atteinte de sclérose en plaques dont les symptômes sont légers à modérés (Mathiowetz, Matuska, et Murphy, 2001), de même que pour les personnes dont les symptômes de la SP provoquaient des incapacités modérées à sévères (Vanage, Gilbertson, et Mathiowetz, 2003). Ce programme a aussi démontré son efficacité lors

d'un essai clinique randomisé (Mathiowetz, Finlayson, Matuska, Chen, et Luo, 2005) et les effets bénéfiques ont été maintenus un an suite à l'intervention, lorsque les résultats pré-intervention ont été comparés aux résultats des effets post-intervention (Mathiowetz, Matuska, Finlayson, Luo et Chen, 2007).

2.4. Télésanté et formats d'intervention sur la fatigue liée à la SP.

Cette revue systématique de la littérature a aussi permis de révéler la présence de nombreux formats d'intervention sur la fatigue liée à la sclérose en plaques. Ces différents formats prennent la forme d'interventions offertes par exemple en ligne ou en téléconférence. Ces formats sont, pour la plupart, décrits comme faisant partie du domaine de la « téléadaptation » ou de la « télésanté ». Par définition, la télésanté est l'utilisation des télécommunications et des technologies de l'information pour permettre l'accessibilité à des informations et à des services en santé à travers la distance géographique, afin de permettre la consultation, l'évaluation, l'intervention et le suivi au niveau de la santé [traduction libre] (Glueckauf et Ketterson, 2004; Glueckauf, Pickett, Ketterson, Loomis et Rozensky, 2003). Tel que rapporté par Liss, Glueckauf et Ecklund-Johnson (2002), un des développements les plus excitants dans le domaine de la santé est l'utilisation grandissante des télécommunications pour offrir des services, particulièrement pour les personnes qui présentent des conditions chroniques. L'évolution de la télésanté ayant eu lieu dans la décennie précédente au Canada, l'augmentation de son utilisation est fondée sur plusieurs facteurs. D'abord, cette

utilisation croissante de télécommunications était liée au besoin d'offrir l'accès à des services spécialisés à des populations mal desservies (telles les zones régionales, les gens atteints d'incapacités, de limitations au niveau de la mobilité ou ayant un manque d'accessibilité à un transport pour assister aux rendez-vous) (Liss, Glueckauf, et Ecklund-Johnson, 2002). Un second facteur expliquant l'expansion de la télésanté est secondaire à l'attente des organisations des services de santé d'améliorer l'efficience dans l'offre des services de santé, spécialement en zone rurale (Liss, Glueckauf, et Ecklund-Johnson, 2002).

2.5. Intervention pour la gestion de la fatigue liée à la SP en contexte régional de Sorel-Tracy

Ces prochaines sections visent à faire un portrait de la région de Sorel-Tracy, exemple typique d'une zone régionale mal desservie, en lien avec la prévalence de la SP dans cette région, des différents milieux offrant des services à ces personnes atteintes de la maladie, soit en centre de réadaptation et dans la communauté.

2.5.1. Notion de zone régionale et prévalence de la maladie. Avant toute chose, il est essentiel de décrire la notion de « zone régionale », telle qu'elle est mentionnée en regard de la ville de Sorel-Tracy. Celle-ci est définie comme étant une zone davantage rurale, composée d'un ensemble de villes et de villages, qui est desservie par un Centre de santé et des services sociaux (CSSS). Dans le cas de ma ville natale, c'est-à-dire Sorel-Tracy (en Montérégie), le CSSS Pierre-De-Saurel dessert une population de

51 000 personnes, réparties sur un territoire de 598 km² (Institut de la statistique du Québec, 2010) et offrant des services de première et de deuxième ligne. Le taux de fréquence de la maladie varie entre 1 cas sur 500 et 1 sur 1000 personnes au Québec (Société canadienne de sclérose en plaques, division Québec, 2011), ce qui implique que statistiquement, entre 51 et 102 personnes sont atteintes de sclérose en plaques uniquement sur le territoire du CSSS Pierre-De-Saurel.

2.5.2. Milieux offrant des services aux personnes atteintes de SP de la région.

Les interventions ergothérapeutiques qui sont offertes aux gens atteints de SP vivant dans la communauté pour les aider à faire face au symptôme de fatigue sont offertes à deux niveaux, soit en centre de réadaptation ou par le soutien à domicile (SAD) de la région, deux milieux ayant des missions différentes. D'abord, le rôle de l'équipe de réadaptation (dont fait partie l'ergothérapeute), vise à promouvoir la santé des personnes atteintes de SP, à réduire leur niveau de fatigue ainsi qu'à maximiser leur participation dans leurs rôles (National Multiple Sclerosis Society [NMSS], 2010). Ainsi, les interventions de réadaptation auprès de la clientèle sont axées sur la gestion des symptômes ainsi que sur l'amélioration du fonctionnement à travers les activités quotidiennes, dans l'environnement propre à chacun (NMSS, 2010). De son côté, le rôle principal de l'ergothérapeute en soutien à domicile est d'organiser un milieu de vie favorable au maintien à domicile de la personne atteinte de SP, en diminuant le plus possible les situations de handicap et en fournissant des moyens (adaptation, équipement, recommandations, etc.) pour compenser les incapacités (CSSS de Chicoutimi, 2008).

Cette organisation des services est plutôt problématique pour la zone régionale de Sorel-Tracy en ce qui concerne les interventions de gestion de la fatigue liée à la SP. Ainsi, les prochains paragraphes illustreront davantage ce contexte particulier où l'accessibilité à de telles interventions est problématique dans la région.

2.5.3. Accessibilité aux interventions en centre de réadaptation. En ce qui concerne les interventions spécialisées en centre de réadaptation auprès des personnes atteintes de SP, le Centre montréalais de réadaptation (CMR) est l'établissement qui offre ce type d'intervention dans le programme en déficience physique adulte (Centre montréalais de réadaptation, 2011). Cependant, les points de services qui offrent ces interventions en externe se situent en moyenne à au moins 1 heure de route de la ville de Sorel-Tracy (par exemple : St-Hyacinthe, St-Hubert, Châteauguay). De ce fait, plusieurs auteurs ont décrit les difficultés que vivent les personnes atteintes de SP vivant en région éloignée à avoir accès à des programmes de gestion des symptômes de la maladie (Ghahari et Packer, 2011; Ghahari, Packer et Passmore, 2009; Ghahari, Packer et Passmore, 2010; Hatzakis, Haselkorn, Williams, Turner et Nichol, 2003; Wardell, Hum, Laizner et Lapierre, 2009). En effet, les personnes atteintes de sclérose en plaques vivant en zone rurale et éloignée sont souvent incapables d'accéder en face à-face (en personne, sur les lieux avec le thérapeute) à ces programmes, étant confrontées à des difficultés au niveau du transport, à des incapacités multiples qui les amènent à se retrouver confinés à la maison, ou bien en raison d'un travail à plein temps (Ghahari, Packer et Passmore, 2010). Le contexte réel de ces personnes fait en sorte que la sévérité de la condition de

santé de la personne ou le calendrier proposé pour les rencontres d'intervention sont d'autres facteurs qui sont susceptibles d'entraver l'accès à de tels programmes (Ghahari et Packer, 2011; Wardell, Hum, Laizner et Lapierre, 2009). Cela dit, l'effort physique et mental, de même que l'organisation que ces déplacements impliquent (sans compter ceux engendrés par les rendez-vous auprès des spécialistes, souvent à l'extérieur de la région) sont d'autres facteurs que l'on peut imaginer agissant à titre de barrière à l'accès à ces programmes offerts hors région.

2.5.4. Accessibilité aux interventions offertes dans la communauté. Lorsqu'on examine les services de la région de Sorel-Tracy qui sont susceptibles d'intervenir auprès des personnes atteintes de SP (ex. : soutien à domicile, centre de jour, hôpital de jour, organismes communautaires), on peut remarquer que les interventions pour la gestion de la fatigue ne sont guère plus accessibles. Après un stage au SAD de ma région (CLSC Gaston-Bélanger) à l'hiver 2011 et suite à mes appels téléphoniques aux ergothérapeutes du centre de jour (I. Rompré, communication personnelle, 4 novembre 2011), de l'hôpital de jour (S. Thériault, communication personnelle, 3 novembre 2011) ainsi qu'à l'agente de développement de l'association de la sclérose en plaques de Sorel-Tracy (R. Tanguay, communication personnelle, 4 novembre 2011), il m'a été possible de constater qu'aucun programme d'intervention sur la fatigue n'était mis en place pour les gens dans la communauté. Les personnes atteintes de fatigue ont facilement accès à de l'information sur ce symptôme à l'Association canadienne de la sclérose en plaques de Sorel-Tracy, mais elles sont plus rarement prises en charge et soutenues par les

intervenants du réseau (soutien à domicile, centre de jour, hôpital de jour) pour une évaluation/intervention individualisée sur la gestion de la fatigue. Lorsque la personne souffrant de fatigue fait une demande de service à ces derniers intervenants (souvent pour un tout autre besoin), ceux-ci affirment prendre en charge ce symptôme en offrant habituellement à la personne des recommandations en lien avec les techniques de conservation d'énergie, sans toutefois appliquer de façon systématique un programme à cet effet. Ceci est congruent avec l'article de Welham (1995) portant sur les différentes interventions mises en place par les ergothérapeutes du Royaume Uni pour traiter la fatigue chez les personnes atteintes de SP qui a permis de soulever que la majorité des interventions utilisées par les ergothérapeutes travaillant en centre hospitalier ou en centre de réadaptation, étaient des interventions en lien avec les techniques de conservation d'énergie. Or, encore à ce niveau, les personnes en quête d'une intervention pour la fatigue font souvent face à d'autres difficultés d'accessibilité à ce service puisque le nombre d'ergothérapeutes en poste dans la région de Sorel-Tracy est à peine suffisant pour répondre à la demande, surtout en soutien à domicile où les ergothérapeutes assurent le suivi (interventions visant à maintenir l'autonomie à domicile) de la clientèle atteinte SP vivant dans la communauté. La réalité clinique du soutien à domicile fait souvent en sorte que les ergothérapeutes ont malheureusement peu de temps pour intervenir sur ce symptôme compte tenu de la présence concomitante d'autres besoins davantage prioritaires chez les gens atteints de SP (ex. : adaptation domiciliaire, prévention des chutes, enseignement des transferts sécuritaires). De ce fait, lorsqu'on consulte le document de priorisation des demandes au soutien à domicile (voir

Annexe 1), on constate que la prise en charge de la fatigue n'est pas du tout un motif prioritaire à une prise en charge en ergothérapie, puisque dans ce cas, « l'intégrité/sécurité de la personne ou de sa famille n'est pas menacée et le maintien à domicile n'est pas conditionnel à une intervention en ergothérapie ». Les délais des listes d'attentes avant une prise en charge en ergothérapie sont d'autres conséquences du manque de ressources dans la région. Lors de mon stage en soutien à domicile dans ma région, j'ai pu consulter en date du 17 février 2011, les documents informatiques qui contenaient toutes les demandes en attentes (permission obtenue de transmettre ces données, chef de programme en réadaptation CSSS Pierre-De-Saurel, M-C. Beaudoin, communication personnelle, 12 juillet 2012). Pour une prise en charge ergothérapique en soutien à domicile, 230 demandes étaient en attentes, dont la plus ancienne remontait au 30 juillet 2007. En moyenne, on peut constater que plusieurs personnes attendent près de 3 ans avant toute prise en charge en ergothérapie. Bref, on peut constater qu'un problème majeur réside en plus dans l'offre des services d'ergothérapie dans la communauté, surtout en ce qui concerne la prise en charge du symptôme de la fatigue.

En résumé, malgré le fait que plusieurs interventions se sont montrées efficaces dans la littérature pour mieux gérer la fatigue liée à la SP et que plusieurs formats d'intervention sont offerts grâce aux nouvelles technologies pour combler le manque d'accessibilité aux services en zone régionale, on peut constater qu'une intervention en ce sens dans la région de Sorel-Tracy est encore peu accessible, tant en centre de réadaptation où la grande distance géographique agit comme barrière, que dans la

communauté où ce besoin n'est pas prioritaire. Or, avec le lourd impact fonctionnel et financier de la fatigue tel qu'abordé généreusement dans la littérature, il est d'une grande importance que les personnes atteintes de SP aient facilement recours à un programme adapté qui intervienne sur le symptôme de la fatigue, afin de leur permettre de jouir le plus pleinement possible de leur autonomie et d'une bonne qualité de vie. Ainsi, compte tenu des contraintes énumérées, il est impératif de trouver quel format serait pertinent pour offrir ce service afin de rendre accessible une intervention de gestion de la fatigue aux gens atteints de SP vivant dans la communauté de la région de Sorel-Tracy.

3. CADRE CONCEPTUEL

Tel que le suggèrent Packer, Brink et Sauriol (1995) en lien avec la conservation d'énergie, ces techniques n'ont pas pour but de corriger les mécanismes sous-jacents causant la fatigue, ni d'accepter que la solution soit de diminuer le niveau d'activité ou de réduire l'ampleur et l'étendue des activités. Elle vise plutôt à promouvoir une attitude positive visant une prise de décision active et une utilisation optimale de l'énergie disponible afin de répondre aux besoins uniques des personnes. De cette façon, un des objectifs ultimes qui serait pertinent de fixer quant à l'implantation en région d'une telle intervention sur la fatigue consisterait en l'atteinte de cet objectif : un niveau de participation occupationnelle jugé satisfaisant par les gens atteints de sclérose en plaques dans leurs occupations quotidiennes ainsi que dans leur environnement.

Ce concept de participation et tous les éléments importants qui se rapportent au contexte régional et aux interventions sur la fatigue prennent un sens particulier lorsqu'on les analyse avec le Modèle du Rendement Personne-Environnement-Occupation (PEOP) de Christiansen et Baum (2005) (voir en Annexe 2). Par définition, ce modèle centré sur la personne est organisé de façon à conceptualiser le rendement quotidien des individus, des organisations et des populations à travers des occupations nécessaires et importantes, ainsi que par la participation significative dans le monde qui les entoure [Traduction libre] (Baum et Christiansen, 2005, chap. 11). Selon ces derniers auteurs, le rendement occupationnel est un terme qui se réfère à « l'acte de faire

l'occupation significative pour la personne » [Traduction libre], alors que la participation occupationnelle selon Houghton Mifflin Company (2004) (cité dans Polatajko, Davis, Stewart, et coll., 2008) est définit comme « l'action de s'impliquer, de prendre part à quelque chose, de participer à une occupation ». Ce modèle sera celui qui permettra d'examiner avec soin les facteurs qui entrent en jeu pour assurer la participation occupationnelle jugée satisfaisante par les gens atteints de sclérose en plaques vivant dans la communauté. Le point central de la participation tel que vu par le PEOP consiste au fait que le rendement occupationnel de l'individu atteint de SP, pouvant être conceptualisé par l'interaction entre la personne, l'environnement et l'occupation choisie (Polatajko, Davis, Stewart, et coll., 2008).

La conceptualisation de ce modèle en lien avec les éléments propres au contexte régional est intéressante (voir Annexe 2), car elle permet de mettre en évidence les facteurs qui entrent en jeux au niveau de la participation des gens atteints de fatigue ainsi que les relations qui existent entre eux. Or, les difficultés au niveau du rendement occupationnel quotidien de la personne atteinte de sclérose en plaques et vivant de la fatigue s'expliquent par l'interaction entre les éléments du modèle. Cette interaction s'illustre entre les éléments de la personne (ex. : fatigue, façons de penser et de faire face au symptôme, niveau de motivation à améliorer la situation ou avoir une intervention, sentiment d'auto-efficacité face au changement des habitudes), de l'occupation (ex. : routines, horaire occupationnel de la personne, loisirs, obligations, travail) et de l'environnement (ex.: manque d'accessibilité aux interventions spécialisées sur la

fatigue, niveau de support social, culture par rapport à la fatigue, emplacement géographique de la région, accès aux technologies de la télésanté). Puisque les difficultés au niveau du rendement occupationnel s'expliquent en partie par les trois grandes sphères de ce modèle, il importe que l'intervention qui sera mise en place dans la région tienne compte de ces trois niveaux. C'est de cette façon que ce modèle jouera un grand rôle lors de l'analyse des différentes interventions à mettre en place en région.

4. QUESTION À L'ÉTUDE ET OBJECTIFS

Compte tenu de cette problématique d'accessibilité à une intervention de gestion de la fatigue bien propre à la zone régionale de Sorel-Tracy, voici la question à laquelle cet essai vise à répondre :

Quel format d'intervention de gestion du symptôme de fatigue lié à la sclérose en plaques serait le plus approprié à rendre accessible dans un contexte régional de pénurie de ressources?

Dans le but de répondre à cette question et d'envisager la possibilité de contribuer à l'établissement d'une piste de solution à cette problématique, deux objectifs spécifiques seront poursuivis au cours de cet essai critique. Voici en quoi ils consistent :

- 1- Faire une description des programmes d'intervention de gestion du symptôme de fatigue lié à la SP présents dans la littérature, ainsi que du format respectif sous lequel sont offertes ces interventions.
- 2- Déterminer un format d'intervention qui serait pertinent à mettre en place dans la région de Sorel-Tracy, en fonction des besoins et contraintes du milieu.

5. MÉTHODE

Afin d'atteindre les objectifs énoncés et répondre à la question de recherche qui est propre à la région de Sorel-Tracy, le devis méthodologique de « l'étude de documents » tel que proposé par Paillé (2007) a été utilisé. Ce devis permet d'opérationnaliser les diverses étapes de recherche et d'analyser les documents, de façon à s'arrimer de façon cohérente avec la problématique et répondre à la question de recherche (Paillé, 2007). Voici donc la stratégie de recherche qui a été utilisée, suivi d'une description de l'analyse des données telle que réalisée afin de répondre à la question de recherche.

5.1. Stratégie de recherche documentaire

5.1.1. Corpus examiné et mots-clés utilisés pour la revue de la littérature.

Afin de retracer les articles portant sur les interventions de la fatigue liée à la SP (autant les programmes que les formats) chez ces personnes, 7 bases de données à vocations diverses ont été consultées sur internet : Medline, CINAHL, Cochrane Library, PsycINFO, SciVerse/Scopus, OTseeker, Informa Healthcare. L'Annexe 3 présente un tableau résumé des mots-clés utilisés pour revoir la littérature dans les bases de données. Un total de 342 articles sont ressortis des 7 bases de données.

5.1.2. Critères d'inclusion et d'exclusion et sélection des articles. Après avoir retranché les duplicatas, une sélection rigoureuse des articles a eu lieu grâce à la lecture

des titres et des résumés des articles, en appliquant les critères d'inclusion et d'exclusion émis (voir Tableau 1). Ces critères ont été soigneusement élaborés afin de conserver uniquement les articles traitant des interventions de la fatigue liée à la SP, offertes sous différents formats.

Tableau 1

Critères d'inclusion et d'exclusion pour la sélection des articles

Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
<ul style="list-style-type: none"> - Population : Adulte ou personnes âgées - Diagnostic de sclérose en plaques (toutes formes confondues) - Présence du symptôme de fatigue - Intervention sur le symptôme de fatigue engendré par la maladie - Article en français ou en anglais - Article dans lequel la fatigue est examinée comme une mesure des résultats - Article examinant un format d'intervention sur la fatigue - Tout type d'étude quantitative, qualitative ou mixte - Tout niveau d'évidence accepté 	<ul style="list-style-type: none"> - Articles non en lien direct avec le traitement de la fatigue - Traitement non en lien avec la réadaptation (ex. : traitement pharmacologique) - Articles en lien avec l'étiologie ou la pathophysiologie de la fatigue. - Articles en lien avec les prédicateurs de la fatigue - Articles en lien avec l'évaluation de la fatigue ou concernant les propriétés métrologiques d'un outil - Protocole de recherche

Ainsi, des 342 articles ressortis de la littérature, 328 articles ont été retranchés pour en conserver seulement 14 répondant aux critères émis. Un 15^e article issu d'une recherche manuelle a été ajouté à la sélection d'articles en date du 8 avril 2012, compte tenu de sa sortie dans les bases de données en date du 5 mars 2012.

5.1.3. Lecture critique des articles sélectionnés. La décision d'inclure des articles de tout niveau d'évidence se base sur des raisons bien précises. Il s'avère que les

articles portant sur les formats d'intervention liées à la fatigue secondaire à la SP sont présents en quantité limitée dans la littérature, en plus d'être des articles assez récents (sélection d'articles : publiés entre 2001 et 2012). Ainsi, compte tenu du caractère émergent des articles portant sur les formats d'intervention liée à la SP, il a été jugé pertinent d'inclure les études de plus bas niveau d'évidence (ex. : étude pilote) afin d'avoir un portrait global de ce qui se fait dans ce domaine. Cette large inclusion permet d'éviter d'exclure des formats récents qui pourraient s'avérer prometteurs et intéressants pour la mise en place en contexte régional de pénurie. Ainsi, l'évaluation traditionnelle de la qualité des articles à l'aide d'une grille d'évaluation a été remplacée par une lecture critique de l'information présentée dans les articles, ainsi que par une interprétation prudente quant à la possibilité de généraliser les résultats.






5.2. Analyse des données

Suite à la lecture critique des articles sélectionnés, les données ont d'abord été extraites dans un tableau d'extraction des données (Annexe 4) où une description détaillée du programme recensé et son efficacité sont rapportées. Par la suite, chacun des formats et des programmes recensés ont été regroupés, décrits et analysés en fonction du cadre de référence PEOP. Finalement, une analyse critique des forces et des faiblesses de chacun des formats en fonction des besoins et des contraintes de la région a été effectuée, dans le but d'en venir à proposer un format d'intervention de la fatigue liée à la SP à mettre en place dans la région de Sorel-Tracy.

6. RÉSULTATS

6.1. Description des formats d'intervention répertoriés dans les études

Suite à la lecture critique des 15 articles retenus, il a été possible d'identifier 5 grands formats d'intervention de la fatigue liée à la sclérose en plaques.

-  Format offert en personne, de façon individuelle avec le thérapeute
-  Format offert en personne, en groupe, dans la communauté
-  Format offert en téléconférence (en groupe ou en individuel)
-  Format offert en ligne
-  Format offert en modules d'auto-apprentissage

À travers ces formats, différents programmes d'intervention ont été mis en évidence afin de répondre au premier objectif de recherche qui est de faire une description des programmes et des formats d'intervention de gestion de la fatigue. Voici une brève description des programmes offerts à travers chacun de ces formats, un aperçu des sphères sur lesquelles interviennent les programmes en fonction du cadre de référence, ainsi que d'une synthèse de l'efficacité de ces programmes. La grille d'extraction des données présentée en Annexe 4 permet de compléter les informations pour ce portrait en indiquant les détails de chacune des études en ce qui concerne la population visée, l'échantillon, le programme d'intervention, le but du programme, les médiums d'apprentissages, les outils d'évaluation et l'efficacité de ce programme selon le format d'intervention à l'étude.

6.1.1. Format offert en personne, de façon individuelle avec le thérapeute. Ce format d'intervention est bien particulier, puisqu'aucun des articles recensés n'a rapporté

l'efficacité de l'intervention individuelle en « face à face » avec le thérapeute. Cependant, tel que mentionné plus haut, l'étude de Welham (1995) démontre que les ergothérapeutes interviennent sur le symptôme de la fatigue liée à la SP, à l'aide de l'enseignement de techniques de conservation d'énergie qui se fait de façon individuelle, directement en personne avec le thérapeute (Welham, 1995). Ceci est aussi vrai pour les ergothérapeutes de la région de Sorel-Tracy, qui, après discussions téléphoniques, affirment actuellement adopter ce format d'enseignement individualisé lors de leurs thérapies en centre de jour, à l'hôpital de jour ainsi qu'en soutien à domicile (S. Thériault, I., Rompré, communication personnelle, novembre 2011).

6.1.2. Format offert en personne en groupe, dans la communauté.




Description du format : Ce format prend la forme de groupes de personnes atteintes de SP qui se déplacent dans la communauté pour assister à un groupe d'intervention offert par un thérapeute qui est présent sur place.

6.1.2.1. Programme « Managing Fatigue : A Six-Week Course for Energy Conservation » en format de groupe : En ce qui concerne ce format de groupe, six articles ont été recensés en ce qui a trait à une intervention de gestion de la fatigue. Quatre de ces articles (Boosman, Visser-Meily, Meijer, Elsinga et Post, 2011; Mathiowetz, Matuska et Murphy, 2001; Mathiowetz, Finlayson, Matuska, Chen et Luo, 2005; Vanage, Gilbertson et Mathiowetz, 2003) basaient leur intervention sur le programme *Managing Fatigue : A Six-Week Course for Energy Conservation* (Packer,

Brink et Sauriol, 1995). Ce programme a été conçu par trois ergothérapeutes canadiennes et est présentement en révision pour une édition améliorée (T.L. Packer, communication personnelle 18 janvier 2012). Le Tableau 2 présente une description de ce programme.

Tableau 2

Description du programme *Managing Fatigue : A Six-Week Course for Energy Conservation*, (Packer, Brink et Sauriol, 1995)

Programme	Thèmes abordés en fonction du cadre de référence PEOP	Sphères abordées en fonction du PEOP
<i>Managing Fatigue : A Six-Week Course for Energy Conservation</i> (Packer, Brink et Sauriol, 1995)	 Thème abordant l'occupation <ul style="list-style-type: none"> - L'importance du repos tout au long de la journée - L'établissement de priorités - L'analyse et la modification de l'activité - Vivre une vie équilibrée  Thème abordant la personne <ul style="list-style-type: none"> - La communication positive et efficace - Une bonne mécanique corporelle - L'évolution de nos standards  Thème abordant l'environnement <ul style="list-style-type: none"> - Les principes ergonomiques - La modification de l'environnement 	Les trois sphères du PEOP sont couvertes par ce programme

Selon ces quatre études soulevées dans la littérature, ce programme était offert aux personnes vivant dans la communauté, en groupe de 3 à 10 personnes, en sessions d'une à deux heures par semaine se déroulant sur cinq à huit semaines. Les personnes ayant reçu cette intervention étaient des personnes vivant un niveau de fatigue sévère, secondaire à une sclérose en plaques, présente de façon légère, modérée ou sévère, ainsi

que des personnes atteintes de maladies neuromusculaires (ex. : polyneuropathie, syndrome post-polio, dystrophie myotonique, ataxie cérébelleuse, etc.).

6.1.2.2. Programme basé sur la thérapie cognitivo-comportementale (TCC) et sur le programme « Fatigue : Take Control », en format de groupe. Deux autres programmes d'intervention en groupe ont aussi été recensés pour ce format. Le premier programme est basé sur l'approche cognitivo-comportementale et a été créé par « focus group » avec une équipe interdisciplinaire (ergothérapeute, psychologue, neurologue) ainsi qu'avec des personnes atteintes des SP. Le deuxième programme nommé « Fatigue : Take Control Group » est conçu en réponse aux lignes directrices sur la fatigue liée à la SP et est produit en partenariat avec la National MS Society (NMSS). Ces deux programmes sont offerts en groupe de 6 à 10 personnes, pour une durée de 6 semaines avec des sessions de 90 minutes à 2 heures. Le Tableau 3 et 4 donnent une description de ceux-ci.

Tableau 3

Description du programme de gestion de la fatigue liée à l'approche cognitivo-comportementale (Thomas et coll. 2010)

Programme	Thèmes abordés en fonction du cadre de référence PEOP	Sphères abordées en fonction du PEOP
-----------	---	--------------------------------------

Programme de gestion de fatigue lié à l' approche cognitivo-comportementale	<ul style="list-style-type: none"> ✚ Thème abordant l'occupation <ul style="list-style-type: none"> - Établissement d'objectifs - Retour sur le programme et vue vers la suite. - Équilibre activité-repos ✚ Thème abordant la personne <ul style="list-style-type: none"> - Qu'est-ce que la fatigue liée à la SP - Introduction au calcul de l'énergie - La réponse au stress - Introduction au modèle cognitivo-comportemental - Éliminer les pensées dysfonctionnelles ✚ Thème abordant l'environnement <ul style="list-style-type: none"> - Aucun thème abordé spécifiquement 	Les trois sphères du PEOP ne sont pas couvertes systématiquement par ce programme
--	--	---

Tableau 4

Description du programme « Fatigue : Take Control » tel que décrit dans Hugos et coll., 2010

Programme	Thèmes abordés en fonction du cadre de référence PEOP	Sphères abordées en fonction du PEOP
« <i>Fatigue : Take Control</i> » (Copperman et Hugos, 2003), conçu en réponse aux lignes directrices sur la fatigue liée à la SP et produit en partenariat avec la National MS Society (NMSS)	<ul style="list-style-type: none"> ✚ Thème abordant l'occupation <ul style="list-style-type: none"> - Établissement d'<u>objectifs</u> et de priorités - Gestion des problèmes de <u>mobilité</u> - L'importance de l'<u>exercice</u> - Stratégies de <u>conservation de l'énergie</u> ✚ Thème abordant la personne <ul style="list-style-type: none"> - Identification des <u>causes</u> traitables et secondaires de la fatigue ✚ Thème abordant l'environnement <ul style="list-style-type: none"> - Modifications <u>environnementales</u> 	Les trois sphères du PEOP sont couvertes par ce programme

6.1.3. Format offert en téléconférence (en groupe ou en individuel).

Description du format : Ce format est rendu possible grâce à l'utilisation du téléphone comme médium de communication. La personne atteinte de SP assiste aux interventions

à partir de son domicile, en écoutant et en participant aux interventions du thérapeute qui anime les interventions via téléphone, à partir de son établissement.

6.1.3.1. Programme « Managing Fatigue : A Six-Week Course for Energy Conservation » en format de téléconférence. Quatre articles ont été recensés quant à ce format d'intervention, avec 3 programmes d'intervention différents. Deux de ces articles (Finlayson, 2005; Finlayson et Holberg, 2007) portent sur le programme d'intervention mentionné plus tôt, soit : « *Managing Fatigue : A Six-Week Course for Energy Conservation* (Packer, Brink et Sauriol, 1995). Ce programme a été aménagé pour fonctionner en format de téléconférence, en contexte de groupe de 4 à 7 participants assistant à 6 appels de téléconférence de 45 à 70 minutes avec un ergothérapeute qui anime chacune des sessions. Ainsi, les thèmes abordés sont les mêmes, toutefois, le contenu éducationnel est présenté de façon alternative. Par exemple, l'ergothérapeute met l'accent sur la discussion/ partage de groupe, le contenu est présenté avec un support écrit (cartable) auquel le participant peut se référer pendant les sessions, avec une emphase sur des photographies et du matériel graphique pour remplacer les activités et démonstrations. Ce programme intervient de la même façon sur les trois grandes sphères du modèle PEOP, soit la personne, l'environnement et l'occupation, avec des thèmes bien précis reliés à chacun d'eux. Finlayson et Holberg (2007) ont mis en évidence lors de leur étude portant sur ce programme plusieurs forces et limites de la prestation de services par téléconférence pour enseigner les techniques de conservation d'énergie

grâce à leur étude qualitative auprès des gens atteints de SP et auprès des ergothérapeutes ayant animé ce format (voir Annexe 5).

6.1.3.2 Programme d'entrevue motivationnelle et programme d'approche d'enseignement structurée, offerts en format de téléconférence. Les deux autres programmes portant sur la téléconférence qui ont été recensés sont offerts en individuel (thérapeute discute avec 1 client à la fois par téléconférence). Le programme exposé dans l'étude de Bombardier et coll., (2008) se base sur une approche de type entrevue motivationnelle afin de faire la promotion de la santé chez les personnes atteintes de SP. Il s'agit de 5 rencontres téléphoniques entre le client et le thérapeute (voir Tableau 5). L'étude d'Egner, Phillips, Vora et Wiggers (2003) porte plutôt sur une approche d'intervention par enseignement structurée et counseling. Elle est offerte par une infirmière en réadaptation à défaut de 7 sessions de 30 à 40 minutes, via téléphone ou vidéoconférence. Ce programme s'adresse aux personnes atteintes d'une SP avancée (voir Tableau 6).

Tableau 5

Description du programme d'entrevue motivationnelle pour la promotion de la santé chez les personnes atteintes de SP, basé sur le *FRAMES model of motivational interviewing* (Bombardier, et coll., 2008)

Programme	Thèmes abordés en fonction du cadre de référence PEOP	Sphères abordées en fonction du PEOP
Une entrevue motivationnelle	1 seul des aspects de promotion de la santé suivants est choisi par le participant :	Aborde seulement une des trois sphères, dépendamment du thème

lle basée sur le counseling pour la promotion de la santé. Basé sur le <i>FRAMES model of motivational interviewing</i>	<ul style="list-style-type: none"> ✚ Thème abordant l'occupation <ul style="list-style-type: none"> - Exercice - Gestion de la fatigue - Réduction de la consommation de drogue ou d'alcool. ✚ Thème abordant la personne <ul style="list-style-type: none"> - Anxiété et gestion du stress ✚ Thème abordant l'environnement <ul style="list-style-type: none"> - Communication et support social 	choisi par le participant
--	---	---------------------------

Tableau 6

Description du programme d'intervention par enseignement structuré et counseling pour les personnes atteintes d'un SP avancée (Egner, Phillips, Vora, et Wiggers, 2003):

Programme	Thèmes abordés en fonction du cadre de référence PEOP	Sphères abordées en fonction du PEOP
<p>Approche d'intervention par enseignement structurée et counseling</p> <p>Ce programme s'adressant aux personnes atteintes d'une sclérose en plaques avancée</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✚ Thème abordant l'occupation <ul style="list-style-type: none"> - Les routines de l'intestin et la vessie - Examen des soins de la peau ✚ Thème abordant la personne et l'environnement <ul style="list-style-type: none"> - Les problèmes psychosociaux ✚ Thème abordant l'environnement <ul style="list-style-type: none"> - La nutrition 	<p>Aborde en surface une partie des trois sphères du modèle</p>

6.1.4. Format offert en ligne. Description du format : Le format d'intervention dit « en ligne » est rendu possible grâce à l'utilisation de l'ordinateur et d'internet. La personne atteinte de SP vivant de la fatigue accède à des interventions d'auto-gestion en se connectant à partir de son ordinateur personnel (ou ordinateur public) sur une plateforme créée spécifiquement à cet effet sur internet. Chaque individu consulte individuellement la plateforme, mais peut entrer en communication avec les

ergothérapeutes et les autres participants par le biais de divers médiums informatisés, tel qu'il sera discuté plus bas.

Quatre articles publiés entre 2009 et 2012 ont été recensés quant à ce format d'intervention (Ghahari, Packer et Passamore, 2009; Ghahari, Packer et Passamore, 2010; Ghahari et Packer, 2011; Moss-Morris et coll., 2012), avec 2 programmes d'interventions spécialement conçus pour l'autogestion de la fatigue par le biais de plateformes créées sur internet.


6.1.4.1. Programme « Managing Fatigue : A Six-Week Course for Energy Conservation » en format en ligne. De la même façon que pour les formats précédents, le programme « *Managing Fatigue : A Six-Week Course for Energy Conservation* » (Packer, Brink et Sauriol., 1995) est celui qui est le plus étudié dans les études recensées pour le format en ligne. Cette recension a permis de mettre en évidence une série de 3 articles des mêmes auteurs qui ont étudié l'adaptation et l'efficacité et la viabilité de ce dernier programme en format « en ligne ». Ce programme a donc subi une déconstruction et une reconstruction afin d'offrir aux utilisateurs un programme dont le format est facile d'utilisation, même pour les personnes ayant seulement des habiletés de base pour la navigation internet (ex. : recherche simple, envoi d'un courriel). Ce programme d'autogestion de la fatigue se déroule sur une période de 7 semaines où le participant doit consulter la nouvelle information qui s'ajoute sur la plateforme chaque semaine, à raison d'une à deux heures par semaine, au moment désiré par celui-ci. Chaque personne possède un nom d'utilisation ainsi qu'un mot de passe pour entrer sur la plateforme, et celle-ci peut rester connectée à sa convenance. Les thèmes discutés sont

exactement les même que ceux abordés dans le programme original (voir Tableau 2) et ceux-ci abordent de la même façon les 3 grandes sphères du modèle de référence PEOP. Toutefois, bien que les thèmes abordés soient les mêmes, les médiums d'apprentissages ont été modifiés pour convenir au présent format en ligne. Ces médiums passent par des forums, des blogues, des quiz et le support d'un ergothérapeute (voir Annexe 6).

6.1.4.2. Programme MS Invigor8, basé sur la TCC, en format en ligne. Un second programme d'autogestion de la fatigue en ligne a fait son apparition très récemment dans la littérature. Celui-ci est décrit et étudié dans l'étude de Moss-Morris et coll. (2012), traitant d'un programme en ligne basé sur l'approche cognitivo-comportementale pour l'autogestion du symptôme de fatigue lié à la SP. Il s'agit en fait de huit sessions interactives de thérapie cognitivo-comportementale, réparties sur huit à dix semaines, avec jusqu'à 3 sessions téléphoniques de support de 30 à 60 minutes. Le Tableau 7 présente une description du programme et des thèmes abordés en fonction des catégories du cadre de référence PEOP

Tableau 7

Description du programme MS Invigor8 basé sur l'approche cognitivo-comportementale et des thèmes abordés (Moss-Morris et coll., 2012)

Programme	Thèmes abordés en fonction du cadre de référence PEOP	Sphères abordées en fonction du PEOP
Programme d'auto-gestion de la fatigue liée à la SP	Thème abordant l' occupation  <u>Repos et patrons d'activité</u>	Les trois sphères du PEOP sont couvertes par ce programme

par le programme en ligne MS Invigor8, basé sur l'approche cognitivo-comportementale	<p>Thèmes abordant la personne</p> <ul style="list-style-type: none"> ✚ <u>Modification au niveau des pensées</u> ✚ <u>Gestion du stress</u> <p>Thèmes abordant l'occupation et la personne</p> <ul style="list-style-type: none"> ✚ <u>Journal de la fatigue, de l'activité et du repos</u> ✚ <u>Améliorer le sommeil par des techniques cognitivo-comportementales</u> ✚ <u>Gestion des émotions</u> <p>Thème abordant l'environnement</p> <ul style="list-style-type: none"> ✚ <u>Support social</u> (importance du support social, comment accéder à un meilleur support social, identifier les sources de support nécessaire) <p>Thèmes abordant l'environnement et la personne</p> <ul style="list-style-type: none"> ✚ <u>Comprendre les symptômes de la SP</u> (signes précurseurs des poussées vs attributions alternatives, ex. : stress ou médication) ✚ <u>Comprendre la fatigue liée à la SP</u> (Éléments biologiques, cognitifs, comportementaux, émotionnels et environnementaux contribuant à la fatigue) 	
--	--	--

6.1.5. Format offert en modules d'auto-apprentissage. Description du format :

Le format d'intervention offert en modules d'auto-apprentissage consiste en des interventions d'autogestion de la fatigue présentées dans des cahiers qui sont remis aux participants dans le but que ceux-ci soient autonomes pour la consultation du contenu de la session. Ce type de format d'auto-apprentissage est offert seulement aux participants qui assistent à un programme d'intervention de gestion de la fatigue secondaire à la SP (en personne, en groupe dans la communauté) et qui ont manqué une session. Le participant consulte lui-même le cahier avec le contenu exact de la session du programme de conservation d'énergie auquel il n'a pas pu assister en groupe.

Description des modules d'auto-apprentissage en tant que format d'intervention.

Un seul article a été recensé par rapport à ce format d'intervention (Lamb, Finlayson, Mathiowetz et Chen, 2005). Celui-ci se base sur le programme *Managing Fatigue : A Six-Week Course for Energy Conservation* (Packer, Brink et Sauriol, 1995). Se basant sur le programme de Packer Brink et Sauriol (1995), le contenu présenté en modules d'auto-apprentissage est exactement le même que celui offert en groupe, et ainsi, il intervient systématiquement sur les 3 grandes sphères du modèle conceptuel de cet essai, soit le PEOP (voir Tableau 2).

6.2. Efficacité des programmes d'intervention de gestion de la fatigue liée à la SP, offerts à travers les différents formats d'intervention

Les résultats concernant l'efficacité des différents programmes d'intervention de gestion de la fatigue liée à la SP en fonction des différents formats sont très intéressants, puisque mis à part le format d'intervention en individuel avec le thérapeute dont l'efficacité n'est pas documentée, chacun de ces formats a démontré une certaine efficacité. Le lecteur est prié de se rapporter à l'Annexe 4 pour une description détaillée de l'efficacité de chacun des programmes d'intervention de gestion de la fatigue. Cette amélioration significative vécue par les personnes atteintes de SP se situe soit au niveau de la sévérité de la fatigue, de l'impact de la fatigue sur le quotidien, de la qualité de vie, du sentiment d'auto-efficacité, des aspects de promotion de la santé, du niveau

d'anxiété/dépression ou bien de l'amélioration en ce qui a trait à la compréhension du symptôme.

En somme, le programme « Managing Fatigue : A Six-Week Course for Energy Conservation » est celui qui a été le plus documenté et dont l'efficacité a été la plus rapportée au niveau de l'impact de la fatigue (Finlayson 2005; Mathiowetz, Matuska et Murphy, 2001; Vanage, Gilbertson et Mathiowetz, 2003), du sentiment d'auto-efficacité (Mathiowetz, Finlayson, Matuska, Chen et Luo, 2005), de la sévérité de la fatigue (Finlayson, 2005; Ghahari, Packer et Passamore, 2009) et de la qualité de vie (Finlayson, 2005; Boosman, Visser-Meily, Meijer, Elsinga et Post, 2011; Ghahari, Packer et Passamore, 2009; Mathiowetz, Finlayson, Matuska, Chen et Luo, 2005; Mathiowetz, Matuska et Murphy, 2001), que ce soit à travers le format en groupe dans la communauté, en téléconférence ou en ligne.

De la même façon que ce dernier programme, les programmes basés sur la thérapie cognitivo-comportementale (TCC) ont démontré leur efficacité, à travers le format de groupe et le format en ligne, à améliorer le sentiment d'auto-efficacité (Thomas et coll., 2010), le niveau et l'impact de la fatigue, le niveau d'anxiété /dépression et la compréhension du symptôme (Moss-Morris et coll., 2012).

Par ailleurs, le format de téléconférence a aussi vu son efficacité être reconnue en ce qui concerne la fatigue ressentie chez les participants à l'étude par le programme

d'entrevue motivationnelle ou le programme d'approche d'enseignement structuré (Bombardier et coll., 2008; Egner, Phillips, Vora, et Wiggers, 2003). Le programme d'intervention basé sur l'entrevue motivationnelle a pour sa part aussi amené une amélioration significative en ce qui concerne les aspects de la promotion de la santé (Bombardier et coll., 2008).

Un autre programme offert en format de groupe, nommé « Fatigue : Take Control », a aussi démontré que ses interventions de groupes offertes dans la communauté apportaient une amélioration significative en lien avec le sentiment d'auto-efficacité perçu pour gérer la fatigue (Hugos et coll., 2010) en plus de réduire de façon significative la fatigue chez les personnes atteintes de SP de façon légère à modérée.

Finalement, en ce qui a trait au format offert en modules d'auto-apprentissage, il a été démontré que les gens ayant manqué des sessions et ayant reçu le contenu par module d'auto-apprentissage bénéficiaient d'une expérience similaire à celle où les gens ont complété l'intervention tel que prévu (Lamb, Finlayson, Mathiowetz et Chen, 2005). Toutefois, les auteurs mentionnent que les modules d'auto-apprentissage à eux seul ne peuvent pas être considérés comme un format d'intervention efficace sans recherches futures.

7. DISCUSSION

À l'issue de cette étude de documents présentée dans la section précédente, il a été possible d'atteindre le premier objectif de cet essai. Celui-ci consistait en la construction d'une description des formats d'intervention intervenant sur le symptôme de fatigue secondaire à la SP, avec des données sur l'efficacité de chacun des programmes issus de ces formats. Cette étude de documents a ainsi permis de déterminer qu'il existait actuellement 5 formats d'intervention sous lesquels pouvaient s'offrir les interventions de gestion de la fatigue (en personne de façon individuelle avec le thérapeute, en personne en groupe dans la communauté, en téléconférence en individuel ou en groupe, en ligne ou en modules d'auto-apprentissage à travers le format de groupe). À travers les 15 études recensées, six programmes spécifiques ont été recensés pour aider les personnes atteintes de SP à gérer leur fatigue, comprenant des programmes de conservation d'énergie, des programmes basés sur l'approche cognitivo-comportementale, des entrevues motivationnelles ou des programmes basés sur l'enseignement et le counseling. Seulement la moitié des programmes abordait systématiquement les 3 grandes sphères du PEOP, soit le programme *Managing Fatigue : A Six-Week Course for Energy Conservation* (Packer, Brink et Sauriol, 1995), le programme « Fatigue : Take Control » (Hugos et coll., 2010) ainsi que le programme MS Invigor8 basé sur l'approche cognitivo-comportementale (Moss-Morris, et coll., 2012).

Par ailleurs, la question de recherche et le deuxième objectif de recherche de cet essai ont pour but de déterminer le format d'intervention de gestion du symptôme de fatigue lié à la SP qui serait le plus approprié à rendre accessible dans le contexte régional de pénurie énoncé précédemment, en tenant compte des besoins et des contraintes de la région. Ainsi, à la lumière de la problématique régionale et de la lecture des études parues dans la littérature concernant ces formats d'intervention, voici d'abord une analyse critique des forces et des faiblesses de chacun des formats d'intervention, suivi d'une analyse de ces avantages et limites en fonction des besoins et des contraintes de la région. Par la suite, il sera exposé une proposition de format d'intervention portant sur la gestion de la fatigue à mettre en place dans la région de Sorel-Tracy.

7.1. Analyse des avantages et des inconvénients des formats d'intervention

7.1.1. En personne, de façon individuelle avec le thérapeute. Inconvénients :

Ce format d'intervention de gestion de la fatigue est celui qui est actuellement mis en place dans la région de Sorel-Tracy et celui le plus largement offert dans les cliniques traitant la SP (ou via téléphone ou courriel) selon un sondage informel réalisé par une équipe de chercheurs de Montréal (Wardell, Hum, Laizner et Lapierre, 2009). Tel que mentionné plus tôt, ce format d'intervention est quelque peu problématique compte tenu du contexte actuel de pénurie en région, puisqu'il requiert la disponibilité de beaucoup de ressources humaines, financières et de temps pour intervenir chez toutes les personnes atteintes de fatigue. Cela fait en sorte que les personnes atteintes de SP et

vivant de la fatigue ont souvent à attendre longtemps avant d'avoir une prise en charge à ce niveau. De plus, ce format requiert le déplacement de l'intervenant ou de l'utilisateur afin de rendre possible l'intervention. Par ailleurs, aucune étude portant sur l'efficacité de ce format n'a été recensée.

Avantages : Puisque ce format d'intervention implique que le thérapeute intervient directement avec le client, en individuel, ce format a le grand avantage d'être personnalisé, en créant un bon lien thérapeutique avec le client. Ce format permet au thérapeute de bien s'ajuster à l'utilisateur (ex. : son niveau de compréhension, son langage, son niveau d'autonomie, son environnement), d'observer le client dans son milieu naturel et d'axer davantage sur les occupations propres à la personne et à son environnement (grande latitude pour intervenir sur les trois sphères du modèle PEOP). Le fait d'intervenir directement avec la personne permet d'avoir un meilleur suivi de la participation de l'utilisateur en comparaison avec un format en groupe où plusieurs autres utilisateurs sont présents.

7.1.2. En personne, en groupe dans la communauté. Inconvénients : Ce format d'intervention offert dans la communauté implique nécessairement que chaque utilisateur doit se déplacer pour aller assister à l'intervention de groupe. Ainsi, une grande organisation pour le transport est nécessaire pour les utilisateurs atteints de SP, sans compter la difficulté potentielle à accommoder les horaires de tous en fonction de leurs

occupations respectives (ex. : travail, enfants à s'occuper). Ce format implique aussi la nécessité de louer un local, ce qui amène des frais supplémentaires.

Avantages : D'un autre côté, le fait d'opter pour une intervention en contexte de groupe amène l'avantage de la création d'un réseau de soutien social par la rencontre de pairs qui vivent des défis semblables en lien avec la fatigue. Le contact direct avec le thérapeute permet aussi de développer une bonne alliance thérapeutique à travers les sessions. Le contexte en « face à face » permet aussi à l'ergothérapeute de faire des démonstrations et de donner une rétroaction directe aux participants par exemple lors des activités. Le contexte de groupe permet aussi de faire des apprentissages par l'observation des autres ou bien à travers l'expérience des pairs. De plus, ce format d'intervention est l'un de ceux qui se sont avérés le plus documentés dans la littérature, avec des études de haut niveau d'évidence (essais cliniques randomisés). De plus, plusieurs programmes déjà créés pour être offerts dans ce format ont été recensés dans la littérature, avec de bons résultats sur l'efficacité soit au niveau de la réduction de l'impact de la fatigue sur le quotidien, sur des aspects de la qualité de vie ou sur le sentiment d'auto-efficacité à gérer la fatigue. La majorité des programmes de gestion de la fatigue en groupe dans la communauté intervenaient aussi de façon holistique sur les trois grandes sphères du modèle théorique.

7.1.3. Par téléconférence. Inconvénients : Ce format offert par le biais du téléphone a comme principal inconvénient l'absence de support visuel et de langage non

verbal. Le fait que l'utilisateur ne voit pas le thérapeute limite en quelque sorte l'alliance thérapeutique en plus d'empêcher les démonstrations lors des activités des sessions. De plus, il est pertinent de se questionner si ce type de format est suffisamment motivant et attrayant pour permettre la pleine participation des gens atteints de fatigue (qui présentent parfois des difficultés au niveau de l'attention et de la concentration [NMSS, 2011]), bien que ceux-ci puissent, pour certains programmes, suivre le contenu écrit du cours en même temps que l'appel. De plus, tel que rapporté dans l'étude de Finlayson et Holberg (2007), la difficulté à animer les discussions, à créer un équilibre entre les discussions et le contenu, les problèmes techniques et de logistique sont d'autres inconvénients à ce type de format. Par ailleurs, le fait d'offrir l'intervention en individuel amène encore une problématique au niveau de l'accès limité aux ressources humaines et financières, engendrant un délai d'attente avant d'avoir recours au service.

Avantages : D'un autre point de vue, ce format a pour avantage d'éviter aux gens d'avoir à se déplacer de leur domicile pour accéder à l'intervention, par le biais d'une technologie accessible par presque tous; le téléphone. Cette technologie a aussi l'avantage d'être très simple d'utilisation et permet le soutien par les pairs, lorsque l'intervention est offerte en groupe. D'un autre côté, bien que quelques études recensées dans la littérature concernant le format en téléconférence soient de plus faible niveau d'évidence (Egner, Phillips, Vora, et Wiggers 2003; Finlayson et coll., 2005), ce format a tout de même démontré son efficacité, entre autres lors d'un essai clinique randomisé (Bombardier, et coll., 2008), soit au niveau de l'impact ou de la sévérité de la fatigue, de

la qualité de vie ou au niveau des comportements en lien avec la promotion de la santé. De plus, tel que rapporté dans l'étude de Finlayson et Holberg (2007), ce format a été démontré comme étant un format confortable et de confiance, permettant le support social et la normalisation par la création d'une cohésion de groupe.

7.1.4. En ligne. Inconvénients : Tel que décrit précédemment, l'utilisation d'un programme offert en ligne nécessite l'utilisation d'une plateforme internet. Ainsi, cela implique que la région trouve un milieu intéressé à l'installation d'une telle plateforme, avec du personnel formé en informatique pour gérer celle-ci, en plus de la formation qui sera nécessaire chez les intervenants qui seront appelés à l'utiliser de façon quotidienne. Cela implique aussi des coûts élevés pour la production de cette plateforme et un délai important de temps avant d'avoir créé et testé cette plateforme. De plus, le format en ligne implique que le programme s'adresse seulement aux personnes ayant accès à internet et ayant des connaissances de base en navigation sur le web. Toutefois, selon un large sondage (N=2390) réalisé par le *National Multiple Sclerosis Society*, par *Bayer HealthCare Pharmaceuticals* et *Microsoft Corporation*, portant sur l'utilisation d'internet chez les personnes atteintes de SP aux États-Unis, il a été démontré que 93% des gens atteints de SP utilisent internet en comparaison à 75% chez la population générale (NMSS, 2007). De la même façon, il est très intéressant de constater que selon une étude Montréalaise portant sur les modes de communication entre les personnes atteintes de SP et les professionnels de la santé, aucune relation statistique n'existe entre l'âge, la durée de temps depuis le diagnostic, l'éducation et la probabilité d'utiliser les

services de santé en ligne (Wardell, Hum, Laizner et Lapierre, 2009). Toutefois, une plateforme simple d'utilisation doit être mise en place pour cette population, car selon cette même étude, 33 % de la population atteinte de la SP questionnée a affirmé que leur maladie rendait difficile l'apprentissage de nouvelles technologies (NMSS 2007).

Avantages : Cette dernière étude est aussi très intéressante puisqu'elle démontre que la technologie joue un rôle vital pour aider les gens atteints de SP à vivre avec la maladie (NMSS, 2007). 70% des personnes ayant répondu au sondage ont affirmé être intéressés à être à la fine pointe de la technologie, surtout chez les personnes atteintes de SP de façon sévère, se tournant vers les technologies pour les aider à faire passer leur vie avant leur maladie ou pour rester connecté avec les gens importants autour d'eux (NMSS, 2007). Ainsi, l'implantation d'un programme en ligne, basé sur les trois sphères du PEOP tel que décrit ci-haut-ci, amènerait les personnes atteintes de la SP de la région à échanger avec des semblables, par blogues ou forums de discussion, sans avoir à se déplacer de leur domicile, et au moment de la journée le plus opportun pour eux et pour le thérapeute. Dans l'étude de Wardell, Hum, Laizner et Lapierre (2009), 82,2 % à 85,9 % des Montréalais atteints de SP ont démontré un haut niveau d'intérêt à discuter des symptômes de la SP ainsi que de poser des questions générales via les services en ligne, avec 89% de ces participants ayant affirmé avoir un grand niveau d'intérêt pour y consulter des informations liées au maintien d'un style de vie sain.

7.1.5. En module d'auto-apprentissages. Inconvénients : Ce dernier format d'intervention a pour principal inconvénient de ne pas pouvoir être mis en place seul. Tel qu'expliqué plus tôt, ce format est utilisable seulement à travers le format de groupe et il implique que des cahiers soient construits avec les informations données par le professionnel pour chacune des sessions offertes dans la communauté. Ainsi, cela implique un temps supplémentaire pour les professionnels offrant l'intervention de groupe dans la région afin que ceux-ci mettent en format papier le contenu de leur session (avec les activités, devoirs, contenu sur les discussions, images) en plus de la préparation des sessions d'animation en personne.

Avantages : Tel que démontré dans les résultats, les cahiers d'auto-apprentissage utilisés chez les usagers ayant manqué une session en « face à face » est une alternative efficace pour jouir de la même efficacité du programme que chez les participants ayant assisté à toutes les sessions. Ainsi, ce format complète bien celui en groupe, d'autant plus lorsqu'on constate les troubles au niveau des fonctions cognitives (ex. : mémoire, attention soutenue, vitesse de traitement de l'information) développés par environ la moitié des personnes atteintes de SP (Bobholz et Rao, 2003), les cahiers avec le contenu écrit sont un autre avantage pour les clients, dans l'optique où les gens pourront se servir des cahiers comme d'un rappel écrit des informations obtenues lors des sessions en plus de servir pour des références futures.

L'annexe 7 fournit une carte conceptuelle offrant une synthèse des avantages et inconvénients de chacun des formats d'intervention tel que décrits dans les sections précédentes.

7.2. Analyse de l'implantation d'une intervention sur la gestion de la fatigue en lien avec les besoins et contraintes de la région.

À l'issue des éléments présentés dans la problématique ainsi qu'en lien avec les forces et faiblesses des différents formats d'intervention, le Tableau 8 expose une analyse des éléments qui entrent en jeu quant à au format d'intervention le plus approprié à implanter à de Sorel-Tracy, en fonction des besoins et des contraintes de la région.

Tableau 8

Analyse des avantages et des inconvénients de chaque format en fonction des besoins et contraintes de la région

Formats Besoins et contraintes de la région de Sorel-Tracy	En personne, de façon individu- elle	En personne, en groupe dans la commu- nauté	Télécon- férence	En ligne	En modules d'auto- appren- tissage
Éléments souhaitables et besoins de la région en lien avec le format					
Bonne accessibilité en région		√	√	√	√
Efficacité d'au moins une intervention recensée		√	√	√	√
Simplicité d'utilisation	√	√	√		√
Professionnels ayant les formations nécessaires préalables	√	√	√		√
Simplicité pour implantation dans un milieu	√				√

Interventions holistiques déjà construites dans la littérature	√	√	√	√	√
Contraintes de la région accommodées par le format et l'intervention					
Pénurie d'ergothérapeutes		√	√	√	√
Ressources financières limitées		√	√		√
Efficiences temps d'intervention/ nombre de clients traités		√	√	√	√
Difficulté de déplacement des clients			√	√	
Horaires différents des participants	√			√	√

7.3. Proposition d'un format d'intervention à mettre en place dans la région de Sorel-Tracy

À la lumière de l'efficacité de plusieurs programmes recensés dans la littérature pour intervenir de façon significative sur la fatigue secondaire à la SP, de la présence de programmes qui interviennent en majorité de façon holistique sur les trois sphères du modèle de référence (PEOP) en plus que chacun des formats répond en partie aux besoins de la région, en n'accommodant tous pas en totalité les contraintes de la région, il s'avère délicat de se prononcer sur l'issue du meilleur format à mettre en place dans la région de Sorel-Tracy.

À mon avis, en se fondant sur la connaissance que j'ai de ma région, du type d'organisation des services de santé, de la quantité de main d'œuvre en ergothérapie ainsi que de l'ouverture du milieu, je crois que les deux formats qui seraient les plus intéressants à implanter à Sorel-Tracy seraient les formats « en personne, en groupe dans la communauté » ou bien « en ligne ». Ces formats s'avèrent intéressants puisqu'ils sont efficaces, efficaces pour intervenir de façon holistique sur le niveau de fatigue, en plus

de permettre un bon soutien social auprès des pairs. Toutefois, pour l'implantation du format de groupe dans la communauté, il s'avérerait primordial de s'assurer d'offrir des services de transports aux participants pour assister aux sessions (ex. : transport adapté, bénévoles). Il serait aussi intéressant de considérer la possibilité d'offrir aux participants les sessions en modules d'auto-apprentissages en cas d'absence, afin de permettre l'efficacité complète du programme malgré des empêchements. De son côté, l'implantation d'un format en ligne ne pourrait être mis sur pied seulement qu'après avoir construit une plateforme internet simple et complète ainsi que d'avoir du personnel intéressé et motivé à l'utiliser et à le promouvoir.

Par ailleurs, en vue de s'assurer de répondre aux besoins réels des personnes vivant dans la région de Sorel-Tracy, il s'avère que l'opinion de la clientèle cible est indispensable pour répondre à cette question. Afin de s'assurer d'offrir un service qui serait le plus satisfaisant pour les personnes qui auraient recours à ce service, il est primordial de questionner ces derniers afin de connaître leur préférence quant au format d'intervention qui serait le plus acceptable pour eux et le plus approprié à leur situation. Pour ce faire, un sondage dans le but de connaître la préférence et l'ouverture des gens atteints de SP quant aux différents formats d'intervention de gestion de la fatigue est ainsi l'étape alternative qui est amenée par cet essai à défaut de proposer d'un format d'intervention. Ainsi, la suite du présent projet serait d'obtenir une autorisation éthique pour faire le sondage auprès des personnes atteintes de SP de la région de Sorel-Tracy.

L'annexe 8 propose le contenu de ce sondage, dans l'optique où une autre équipe pourrait poursuivre ce projet.

7.4. Sondage des préférences quant aux formats d'intervention

Un sondage éventuel auprès de la population de personnes atteintes de SP dans la région de Sorel-Tracy permettrait de recueillir plusieurs informations très utiles pour la poursuite de ce projet et son implantation. Par exemple, ce sondage permettrait de mettre en lumière le profil des gens atteint quant à leur niveau de fatigue liée à la SP, l'impact de ce symptôme sur leur quotidien, la façon de gérer leur fatigue, de connaître les services reçus ou ressources consultées à ce sujet, de voir l'intérêt de la clientèle face à une intervention visant à mieux gérer leur fatigue, voir leur ouverture face aux différents formats, connaître leurs habitudes au niveau des transports, ainsi que le meilleur moment dans la journée et l'endroit à privilégier pour une intervention de gestion de la fatigue.

Afin de recueillir les données par sondage, il serait nécessaire de rejoindre les gens atteints de la SP dans la région. Pour ce faire, il pourrait être pertinent de contacter l'Association de la SP de Sorel-Tracy afin de recruter les personnes atteintes, puisque cette ressource communautaire œuvre spécifiquement pour offrir des ressources adaptées à leurs membres atteints de SP. Ainsi, des sondages « papier » pourront être remis aux clients se présentant directement à l'Association, en plus d'offrir la possibilité aux membres de remplir le sondage via internet (ex. : Survey Monkey, logiciel gratuit pour

des sondages ou questionnaires en ligne [Survey Monkey, 2012]), en envoyant le lien par courriel aux membres de la SP. Pour donner suite à cette étude, des démarches auprès d'un comité d'éthique de la recherche auprès des êtres humains s'avèrent nécessaires.

7.5. Implantation d'un programme de gestion de la fatigue à Sorel-Tracy

Bien qu'aucun format d'intervention n'ait pu être proposé de façon dans le but de l'implanter dans la région de Sorel-Tracy, il s'avère que chacun de ces formats pourrait être mis en place pour répondre de façon satisfaisante aux besoins de la clientèle. Par contre, plusieurs facteurs sont à tenir en compte pour l'implantation réussie d'un programme de gestion de fatigue pour les personnes atteintes de SP en fonction des besoins et contraintes de la région.

L'élaboration d'un tel programme de gestion de la fatigue dans le contexte de la région de Sorel-Tracy a été un sujet sur lequel il a été possible de se pencher dans un cours de 2^e cycle en ergothérapie, offert par l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR) soit le cours ERG-6008, «Pratiques émergentes en ergothérapie et interventions de groupe en réadaptation et en éducation à la santé». Ainsi, vous retrouverez en Annexe 9 le contenu de l'élaboration de ce programme (basé sur la même problématique et la même région que cet essai) qui se veut un projet cohérent avec cet essai, dans l'optique où ce travail présente une description détaillée des facteurs

nécessaires à documenter avant de mettre en place un tel projet (ex. : instances décisionnelles, partenaires possibles, fondements théoriques, ressources nécessaires, processus de référence, critères de sélection des participants, système de prise en charge, indicateur et outils d'évaluation des participants). Les coauteurs de ce travail ont donné leur consentement verbal à inclure ce document comme annexe au présent essai, en date du 24 mai 2012. Le format d'intervention détaillé dans ce travail est celui offert en groupe dans la communauté, mais les informations contenues pourront servir de guide pour la transposition éventuelle dans un autre format.

7.6. Suite et reprise de ce projet

Afin que ce projet ait une suite, il pourrait être très intéressant de demander à l'Association de la SP de Sorel-Tracy si celle-ci est intéressée à s'associer à 1 ou plusieurs étudiants de l'UQTR afin de rendre possible un projet pilote d'implantation d'une intervention de gestion de la fatigue liée à la SP dans le cadre d'un stage de pratique émergente en milieu communautaire. Les étudiants en ergothérapie de l'UQTR au niveau de la maîtrise (2^{ème} cycle) ayant acquis diverses connaissances dans le domaine de l'élaboration et de l'évaluation de programme en ergothérapie, seraient des candidats de choix afin de collaborer avec les ergothérapeutes du CSSS Pierre-De-Saurel ainsi qu'avec l'Association de la SP de Sorel-Tracy, afin de réaliser un projet qui serait mis en place au sein de cet organisme communautaire. Le fait de soumettre cette idée aux diverses parties éventuellement impliquées permettrait à une nouvelle équipe de

poursuivre les démarches en vue de rendre accessible une intervention de gestion de la fatigue secondaire pour permettre la construire d'un programme adapté au besoin de la communauté des gens atteints de sclérose en plaques.

7.7. Forces et limites

Les résultats et constats amenés par cet essai sont assez intéressants pour les cliniciens œuvrant au sein des personnes atteintes de SP ainsi que pour les pourvoyeurs de services de santé des différentes zones régionales, pour plusieurs raisons. D'abord, cet essai apporte une description globale des programmes conçus pour aider les gens atteints de SP à gérer leur fatigue, en plus de fournir un exemple de la réalité clinique à travers laquelle évolue la clientèle vivant dans un contexte régional, loin des centres spécialisés. Un portrait global des différents formats d'intervention sous lesquels s'offrent les interventions de gestion de la fatigue est aussi proposé, avec un regard critique qui est posé sur les différents formats d'intervention à implanter dans une région qui est limitée au niveau de ses ressources humaines et financières. Finalement, cet essai permet de présenter une piste réaliste pour une implantation pilote concrète dans la région de Sorel-Tracy, qui est adaptée aux besoins et contraintes de la région.

D'un autre côté, l'étude de documents présentée dans cet essai se doit d'être interprétée avec prudence puisqu'elle est issue de plusieurs études pilotes ou exploratoires, études étant de plus bas niveau d'évidence. Cet essai ne permet pas de

faire un portrait des interventions et des formats d'intervention qui sont actuellement mis en place dans les autres zones régionales du Québec. Pour se faire, il aurait fallu aller questionner d'autres zones régionales québécoises afin de faire un portrait plus complet en ce qui a trait à ce sujet. En outre, comme le domaine de la télésanté ne cesse d'évoluer, ce présent portrait des programmes et des formats d'intervention ne sera rapidement plus à jour. Finalement, un des principaux facteurs qui limite l'étendue de cet essai est sans aucun doute le fait qu'on ne connaisse pas l'avis des personnes de la région atteintes de SP en ce qui a trait au format le plus acceptable pour recevoir une intervention axée sur la gestion de la fatigue, ce qui limite l'implantation pilote d'un tel projet, en provoquant un délai indu. De plus, l'étendue de ce projet n'a pas permis d'aller jusqu'à sonder l'ouverture du milieu communautaire et des intervenants de la région pour un tel projet d'intervention offert dans la communauté.

8. CONCLUSION

En conclusion, cet essai avait pour but de déterminer quel format d'intervention de gestion de la fatigue chez les personnes atteintes de SP serait le plus approprié à rendre accessible dans un contexte régional de pénurie, en faisant d'abord un portrait des formats d'intervention et des programmes recensés dans la littérature, puis en analysant les besoins et contraintes de la région en vue de proposer un format adapté à la région de Sorel-Tracy. Ce faisant, cet essai n'a pas permis de déterminer avec certitude un format spécifique à privilégier compte tenu qu'aucun des 5 formats ne comblait complètement les besoins ou n'accommodait pas entièrement les contraintes de la région. Ceci dit, la portée des résultats issus de cet essai est aussi limitée en raison du fait que l'ouverture pour l'implantation d'un tel projet n'est pas connue de la part des intervenants de la communauté, sans non plus connaître la préférence de la clientèle cible ainsi que leur ouverture face aux différents formats d'intervention. Toutefois, cet essai a permis d'amener un portrait détaillé des différents programmes de gestion de la fatigue chez les personnes atteintes de SP, des différents formats sous lesquels ceux-ci étaient offerts, en plus d'analyser ceux-ci sous l'optique d'une implantation potentielle. Ce travail aura ainsi pour conséquence d'avoir porté un regard critique sur l'intervention de gestion de la fatigue chez les personnes atteintes de SP dans un contexte régional où les ressources sont limitées au niveau financier et humain, tout en ayant proposé une piste de solution réaliste qui pourrait s'avérer prometteuse pour une implantation concrète dans un tel milieu. Ainsi, cette initiative pourra peut-être être profitable pour d'autres régions

éloignées du Québec qui présentent le même contexte de pénurie de ressources, qui pourront s'inspirer de cette méthodologie pour faire de même dans leur milieu. Les recommandations émises en ce qui a trait à la suite de ce projet seraient d'abord la reprise de cette étude par des étudiants de l'UQTR dans le cadre d'un stage en pratique émergente en milieu communautaire, en collaboration avec l'association de la SP de Sorel-Tracy afin de rendre accessible un programme de gestion de la fatigue liée à la SP à cette clientèle. Ce faisant, la réalisation d'une étude pilote portant sur l'efficacité préliminaire d'une telle intervention à saveur régionale pourrait permettre d'augmenter les connaissances scientifiques en ce qui a trait aux interventions ergothérapiques offertes dans la communauté auprès des personnes atteintes de SP, dans un contexte régional de pénurie. Le type d'approche amené dans cet essai qui vise à collaborer avec les acteurs de la communauté dans le but ultime de promouvoir le bien-être et la santé par l'accessibilité à une intervention de gestion de la fatigue chez les personnes atteintes de SP vivant en région, est directement en lien avec l'approche de réadaptation à base communautaire, qui a entre autres pour principales valeurs l'empowerment, l'habilitation de l'occupation et la justice sociale, étant des valeurs partagées avec l'ergothérapie (Thibeault et Hébert, 1997).

RÉFÉRENCES

- Amato, M. P., Ponziani, G., Rossi, F., Liedl, C.L., Stefanile, C., Rossi, L. (2001). Quality of life in multiple sclerosis: the impact of depression, fatigue and disability. *Multiple Sclerosis*, 7(5):340-343.
- Beenakker E.A., Oparina T.I., Hartgring A., Teelken A., Arutjunyan A.V. et De Keyser J. (2001) Cooling garment treatment in MS: clinical improvement and decrease in leukocyte NO production. *Neurology* 57(5), 892–894
- Benedict, R. H. B., Wahlig, E., Bakshi, R., Fishman, I., Munschauer, F., Zivadinov, R., et Weinstock-Guttman, B. (2005). Predicting quality of life in multiple sclerosis: accounting for physical disability, fatigue, cognition, mood disorder, personality, and behavior change. *Journal of the Neurological Sciences*, 231(1-2), 29-34.
- Black, D. A., Grant, C., Lapsley, H. M., et Rawson, G. K. (1994). The services and social needs of people with multiple sclerosis in New South Wales, Australia. *Journal of Rehabilitation*, 60(4), 60-65.
- Blake, K.D., Bombardier, CH., Cunniffe, M., Dollar, C., Kraft, GH. (2002) Health promotion in multiple sclerosis: problems and desire for help. *International Journal of MS Care*, 4:89.
- Blaney, B. E., et Lowe-Strong, A. (2009). The impact of fatigue on communication in multiple sclerosis. The insider's perspective. *Disability And Rehabilitation*, 31(3), 170-180.
- Bobholz J.A., Rao, S.M.(2003). Cognitive dysfunction in multiple sclerosis: a review of recent developments. *Current Opinion in Neurology*, 16(3), pp.283–288.
- Bombardier, C. H., Cunniffe, M., Wadhvani, R., Gibbons, L. E., Blake, K. D., et Kraft, G. H. (2008). The Efficacy of Telephone Counseling for Health Promotion in People With Multiple Sclerosis: A Randomized Controlled Trial. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 89(10), 1849-1856.
- Boosman, H., Visser-Meily, J. M. A., Meijer, J.-W. G., Elsinga, A., et Post, M. W. M. (2011). Evaluation of change in fatigue, self-efficacy and health-related quality of life, after a group educational intervention programme for persons with neuromuscular diseases or multiple sclerosis: a pilot study. *Disability And Rehabilitation*, 33(8), 690-696.
- Centre de santé et de services sociaux (CSSS) de Chicoutimi, (2008) *Fiche les soins, service d'ergothérapie, soutien à domicile*,

<http://cssschicoutimi.com/Fichelessoins/tabid/4884/language/fr-CA/Default.aspx?dep=ergo>

Centre montréalais de réadaptation (CMR), *programme adulte en déficience motrice*: (2011)
http://www.cmrmonteregie.ca/programmes_services/programme_adulte_en_deficience_motrice

Christiansen, C.H., Baum, C.H. (2005). *Person-Environment-Occupation-Performance: An occupation-based framework for practice*. Dans: C.H., Christiansen, C.H., Baum, *Occupational Therapy, Performance, Participation, and Well-being* (pp. 243-259). Slack Incorporated

Copperman L, Hugos C. *Fatigue: Take Control*. 2003, National Multiple Sclerosis Society, New York, NY, USA.

Edgley, K., Sullivan, M. J., et Dehoux, E. (1991). A survey of multiple sclerosis: II. Determinants of employment status. *Canadian Journal of Rehabilitation*, 4(3), 127-132.

Egner, A., Phillips, V. L., Vora, R., et Wiggers, E. (2003). Depression, fatigue, and health-related quality of life among people with advanced multiple sclerosis: results from an exploratory telerehabilitation study. *Neurorehabilitation*, 18(2), 125-133.

Finlayson, M. (2005). Pilot study of an energy conservation education program delivered by telephone conference call to people with multiple sclerosis. *Neurorehabilitation*, 20(4), 267-277.

Finlayson, M., et Holberg, C. (2007). Evaluation of a teleconference-delivered energy conservation education program for people with multiple sclerosis. *Canadian Journal Of Occupational Therapy. Revue Canadienne D'ergothérapie*, 74(4), 337-347.

Ghahari, S., Packer, T. L., et Passmore, A. E. (2009). Development, standardisation and pilot testing of an online fatigue self-management program. *Disability et Rehabilitation*, 31(21), 1762-1772.

Ghahari, S., Packer, T.L., et Passmore, A. E. (2010). Effectiveness of an online fatigue self-management programme for people with chronic neurological conditions: A randomized controlled trial. *Clinical Rehabilitation*, 24(8), 727-744.

- Ghahari, S. et Packer, T.L. (2011) Effectiveness of online and face-to-face fatigue self-management programmes for adults with neurological conditions. *Disability And Rehabilitation*, 0(0), 1-10.
- Glueckauf, R.L., Ketterson, T.U. (2004). Telehealth Interventions for Individuals With Chronic Illness: Research Review and Implications for Practice. *Professional Psychology: Research and Practice*. 35, (6), 615–627.
- Glueckauf, R.L. Pickett, T.C., Ketterson, T.U., Loomis, J.S., Rozensky, R.H. (2003). Preparation for the Delivery of Telehealth Services: A Self-Study Framework for Expansion of Practice, *Professional Psychology: Research and Practice*, 34,(2), 159–163.
- Hatzakis, M. Haselkorn, J., Williams, R., Turner,A., Nichol, P. (2003), Telemedicine and the delivery of health services to veterans with multiple sclerosis, *Journal of Rehabilitation Research and Development*. 40, 265-282.
- Hugos, C. L., Copperman, L. F., Fuller, B. E., Yadav, V., Lovera, J., et Bourdette, D. N. (2010). Clinical trial of a formal group fatigue program in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis (Houndmills, Basingstoke, England)*, 16(6), 724-732.
- Institut national de santé publique du Québec, (2010):
<http://www.inspq.qc.ca/Santescopie/element.asp?NoEle=146>
- Krupp, L. (2003). *Bien vivre avec la SP, Prise en charge de la fatigue*, Société canadienne de la sclérose en plaques.
- Lamb, A. L., Finlayson, M., Mathiowetz, V., et Chen, H. Y. (2005). The outcomes of using self-study modules in energy conservation education for people with multiple sclerosis. *Clinical Rehabilitation*, 19(5), 475-481.
- Lappin M.S., Lawrie F.W., Richards T.L. et Kramer E.D. (2003) Effects of a pulsed electromagnetic therapy on multiple sclerosis fatigue and quality of life: a double-blind, placebo controlled trial. *Alternative Therapies in Health et Medicine* 9(4), 38–48.
- Liss, H.J., Glueckauf, R.L., Ecklund-Johnson, E.P. (2002), Research on Telehealth and Chronic Medical Conditions: Critical Review, Key Issues, and Future Directions, *Rehabilitation Psychology*, Vol. 47, No. 1, 8–30.
- Lobentanz, I.S., Asenbaum, S., Vass, K., Sauter, C., Klosch, G., KoUegger, H., et coll. (2004) Factors influencing quality of life in multiple sclerosis patients: disability,

depressive mood, fatigue and sleep quality, *Acta Neurologica Scandinavica*,; 110(1):6-13.

Mathiowetz, V., Matuska, K. M., et Murphy, M. E. (2001). Efficacy of an energy conservation course for persons with multiple sclerosis. *Archives of Physical Medicine et Rehabilitation*, 82(4), 449-456.

Mathiowetz, V. G., Finlayson, M. L., Matuska, K. M., Chen, H. Y., et Luo, P. (2005). Randomized controlled trial of an energy conservation course for persons with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis (Houndmills, Basingstoke, England)*, 11(5), 592-601.

Mathiowetz, V. G., Matuska, K. M., Finlayson, M. L., Luo, P., et Chen, H. Y. (2007). One-year follow-up to a randomized controlled trial of an energy conservation course for persons with multiple sclerosis. *International Journal Of Rehabilitation Research*. 30(4), 305-313.

McCabe, M. P., et De Judicibus, M. (2003). Multiple sclerosis and economic well-being: role of health, age, and duration of illness. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 10(3), 139-147. doi: 10.1023/a:1025450526334

Moss-Moriss, R., McCrone, P., Yardley, L., van Kessel, K., Wills, G., Dennison, L., (2012). A pilot randomised controlled trial of an Internet-based cognitive behavioural therapy self-management programme (MS Invigor8) for multiple sclerosis fatigue, *Behaviour Research and Therapy*. Doi: 10.1016/j.brat.2012.03.001.

Mostert, S. et Kesselring, J. (2002) Effects of a short-term exercise training programme on aerobic fitness, fatigue, health perception and activity level of subjects with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis* 8(2), 161-168.

Multiple Sclerosis Council for Clinical Practice Guidelines. (1998). *Fatigue and multiple sclerosis: Evidence-based management strategies for fatigue in multiple sclerosis*. Washington, DC: Paralyzed Veterans of America.

National Multiple Sclerosis Society, Bayer HealthCare et Microsoft (2007), *New survey finds technology plays a critical role in the lives of people with multiple sclerosis yet many are not using it to overcome disease-related challenges*. Bayer links, News room.:
http://pharma.bayer.com/scripts/pages/en/news_room/news_room/news_room37.php

National Multiple Sclerosis Society (2011), *MS and Cognition, PN*, PVA Publication, pp.19-21.

- National Multiple Sclerosis Society et Kalb, R. (2010), Multiple Sclerosis: A Focus of rehabilitation, 4th edition. Part three: Rehabilitation. *Professional Resource Center*, pp 32-59
- Neill, J., Belan, I., et Ried, K. (2006). Effectiveness of non-pharmacological interventions for fatigue in adults with multiple sclerosis, rheumatoid arthritis, or systemic lupus erythematosus: a systematic review. *Journal Of Advanced Nursing*, 56(6), 617-635.
- Packer, T. L., Brink, N., et Sauriol, A. (1995). *Managing fatigue: A six-week course for energy conservation*. Tucson: Therapy Skill Builders.
- Paillé, P. (2007). La méthodologie de recherche dans un contexte de recherche professionnalisante : douze devis méthodologiques exemplaires. *Recherches qualitatives*, 27 (2), 133-151.
- Petajan, J.H., Gappmaier, E. White, A.T., Spencer, M.K., Mino, L. et Hicks, R.W. (1996) Impact of aerobic training on fitness and quality of life in multiple sclerosis. *Amals of Neurology* 39(4), 432-441.
- Pohar, S.L., Jones, C. A., Warren, S., Turpin, K.V.L., Warren, K. (2007). Health status and health care utilization of multiple sclerosis in Canada. *The Canadian Journal Of Neurological Sciences*. 34 (2), 167-174.
- Polatajko, H.J., Davis, J., Stewart, D., Cantin, N., Amoroso, B., Purdie, L., et Zimmerman, D. (2008). Préciser le domaine de préoccupation : L'occupation comme base. Dans E.A. Townsend et H.J. Polatajko (Eds) *Faciliter l'occupation: L'avancement d'une vision de l'ergothérapie en matière de santé, bien-être et justice à travers l'occupation*. pp. 15-42. Ottawa: CAOT Publications ACE.
- Richards, T.L., Lappin, M.S. Acosta-Urquidi, J., Kraft, G.H., Heide, A.C., Lawrie, F.W., Merrill, T.E., Melton, G.B. et Cunningham, C.A. (1997) Double-blind study of pulsing magnetic field effects on multiple sclerosis. *Journal of Alternative and Complementary Medicine* 3(1), 21-29.
- Schwartz, C. E., Coulthard-Morris, L., et Zeng, Q. (1996). Psychosocial correlates of fatigue in multiple sclerosis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 77(2), 165-170.
- Société canadienne de sclérose en plaques (2011). *À propos de la SP*, <http://mssociety.ca/fr/informations/default.htm>

- Société canadienne de sclérose en plaques, *Division du Québec, Statistiques et prévalence*: <http://mssociety.ca/qc/services/FAQ.html#prevalence>
- Société canadienne de sclérose en plaques, *IVCC et SP, Réponse à vos questions*: <http://ivccsp.ca/questions.html#ccsvi-1>
- Survey Monkey, (2012), accueil: <http://fr.surveymonkey.com/>
- Thibeault. R., Hébert, M. (1997). A congruent model for health promotion in occupational therapy. *Occupational Therapy International*, 4(4), 271–293.
- Thomas, S., Thomas, P. W., Nock, A., Slingsby, V., Galvin, K., Baker, R., Hillier, C. (2010). Development and preliminary evaluation of a cognitive behavioural approach to fatigue management in people with multiple sclerosis. *Patient Education et Counseling*, 78(2), 240-249. doi: 10.1016/j.pec.2009.07.001
- Vanage, S. M., Gilbertson, K. K., et Mathiowetz, V. (2003). Effects of an energy conservation course on fatigue impact for persons with progressive multiple sclerosis. *American Journal of Occupational Therapy*, 57(3), 315-323.
- Vanner, E. A., Block, P., Christodoulou, C. C., Horowitz, B. P., et Krupp, L. B. (2008). Pilot study exploring quality of life and barriers to leisure-time physical activity in persons with moderate to severe multiple sclerosis. *Disability and Health Journal*, 1(1), 58-65.
- Van Kessel, K., Moss-Morris, R., Willoughby, E., Chalder, T., Johnson, M. H., et Robinson, E. (2008). A randomized controlled trial of cognitive behavior therapy for multiple sclerosis fatigue. *Psychosomatic Medicine*, 70(2), 205-213. doi: 10.1097/PSY.0b013e3181643065
- Vazirinejad, R., Lilley, J., et Ward, C. (2008). A health profile of adults with multiple sclerosis living in the community. *Multiple Sclerosis (Houndmills, Basingstoke, England)*, 14(8), 1099-1105.
- Wardell, L., Hum, S., Laizner, A.M., Lapierre, Y. (2009). Multiple Sclerosis Patients' Interest in and likelihood of Using Online Health-Care Services. *International Journal of MS Care*. 11, 79-89.
- Welham, L. (1995). Occupational Therapy for Fatigue in Patients with Multiple Sclerosis. *British Journal of Occupational Therapy*. 58 (12), 507-509.

RESSOURCES CONSULTÉES

Coordonnées du milieu contacté et de la ressource communautaire

CSSS Pierre-De-Saurel
400, avenue de l'Hôtel-Dieu
Sorel-Tracy (Québec)
J3P 1N5

Communications personnelles

Coordonnées des ergothérapeutes téléphonées ou rencontrés au CSSS

Hôpital de jour : Stéphanie Thériault, ergothérapeute (450-746-4545)
Centre de jour : Isabelle Rompré, ergothérapeute (450-746-4545)
CLSC, soutien à domicile : Marie-Ève Martin, ergothérapeute (450-746-4545)
Chef de programme en réadaptation : Marie-Claude Beaudoin (450-746-6000)

Coordonnées de la ressource communautaire contactée

Association de la sclérose en plaques de Sorel-Tracy (ASPST)
189 rue du Prince
Local 211
Sorel-Tracy
Rosanne Tanguay, agente de développement, (450-746-5536)

ANNEXE 1

Critères de priorisation utilisés en ergothérapie au SAD de Sorel-Tracy

Priorité urgente (Situation de crise ou un danger imminent)	Priorité élevée (situation de crise potentielle, ou à risque, mais stabilisée)	Priorité modérée (l'utilisateur est en sécurité)
Délai d'attente : 72 heures	Délai d'attente : 30 jours	Délai d'attente : 1 an et moins
Le retour ou le maintien à domicile est conditionnel à une intervention en ergothérapie ou L'intégrité/sécurité de la personne/famille est menacée.	-lorsque l'intégrité/sécurité de la personne/famille risque d'être menacée -maintien à domicile conditionnel à une intervention dans les 30 jours -l'intervention en ergothérapie est nécessaire pour la continuité des services ou l'interdisciplinarité	L'intégrité ou la sécurité de la personne/famille ne sont pas menacées

Critères de priorisation en lien avec des exemples de besoins de la population

CRITÈRES DE PRIORISATION	BESOINS DE LA CLIENTÈLE À DESSERVIR
<u>Priorité urgente :</u> Maintien ou retour à domicile conditionnel à une intervention en ergothérapie ou Intégrité/sécurité de la personne et sa famille menacée	-Retour ou maintien dans le milieu de vie chez une clientèle en perte d'autonomie. -Intervention en lien avec l'intégrité physique de la personne/famille (ex. : plaies) ou la sécurité à domicile (ex. : contentions, prob. cognitifs) - Compensation des AVQ de base non compensées (ex. : se nourrir, élimination, hygiène minimale, transfert et déplacement)
<u>Priorité élevée :</u> Maintien à domicile conditionnel à une intervention en ergo dans les 30 jours ou Intégrité/sécurité de la personne et sa famille risque d'être menacée	Évaluations et interventions en lien avec : le risque de chute, la sécurité à domicile, les fonctions cognitives, le risque d'intégrité de la personne ou des aidants, l'aménagement domiciliaire lié à des limitations de la participation ou les AVQ non compensés
<u>Priorité modérée :</u> Intégrité/sécurité de la personne et sa famille n'est pas menacée	-Recommandations en lien avec la participation aux AVQ (ex. : aides techniques) -Demande pour des équipements spécialisés (ex. : quadriporteur, fauteuil autosouleveur) -Dépistage cognitif -Évaluation pour des difficultés aux AVQ - Intervention en lien avec la prévention des chutes à domicile -Enseignement PDSB pour faciliter les transferts -Adaptation de domicile liée à des difficultés occupationnelles.

ANNEXE 2

Tableau des interactions entre les composantes du PEOP et des éléments de la problématique régionale en lien avec le symptôme de fatigue.

Composante du PEOP	Définition de la composante du modèle (Baum et Christiansen, 2005, chap. 11)	Élément correspondant dans la problématique régionale
PERSONNE		
Les facteurs personnels comme des facilitateurs ou obstacles au rendement		
Physiologique	Facteurs liés à la santé et à la forme physique de l'individu. Cela fait par exemple appel à l'endurance, la flexibilité, les mouvements et la force d'un individu.	Le niveau d'activité et les capacités physiques de l'individu sont des facteurs qui ont un impact sur le niveau de fatigue ressenti suite à la réalisation des occupations quotidiennes de la personne.
Cognitive	Se rapporte aux mécanismes de la production et de la compréhension du langage, des patrons de reconnaissance, l'organisation à la tâche, de raisonnement, d'attention et de mémoire.	La fatigue engendre un grand impact sur les fonctions cognitives (ex. : communication, Blaney et Lowe-Strong, 2009). Cela peut aussi correspondre à la façon de penser face au symptôme de la fatigue. Ces déficiences cognitives amenées par la fatigue peuvent mener à de plus grandes difficultés fonctionnelles chez l'individu. Les facteurs cognitifs sont aussi ceux qui déterminent comment apprend le mieux la personne.
Spirituelle	Se rapporte à la création d'un sens unique et particulier pour la personne. Ces facteurs spirituels influencent le rendement occupationnel, tout en étant en interaction avec l'environnement.	Les facteurs spirituels sont des éléments importants dans la vie des gens souffrant de fatigue, dans le sens où une valeur particulière peut être accordée à une occupation spécifique ou cela peut par exemple correspondre à une croyance en lien avec comment faire face à la fatigue.
Neurocomportementale	Facteurs liés aux systèmes sensoriels et aux systèmes moteurs	La fatigue ressentie par les personnes atteintes de SP et la façon de composer avec ce stimulus est issue du facteur neurocomportemental.
Psychologique et émotionnel	Décrit comme les traits de personnalité, les influences motivationnelles ainsi que les processus internes utilisés pour atteindre des objectifs, interpréter des événements et contribuer au sentiment d'auto-efficacité	Ces processus de pensée sont ceux qui déterminent comment la personne réagit face à la fatigue, quel est son niveau de motivation à améliorer sa participation, comment elle interprète et entrevoit sa vie avec la fatigue et la façon dont elle s'approprie le pouvoir de changer sa situation. Le sentiment d'auto-efficacité est un indicateur important afin d'atteindre l'objectif de l'intervention sur la fatigue

ENVIRONNEMENT		
Le contexte du rendement occupationnel		
Support social	Définit par trois types de support social : le support pratique (tangibile, instrumental), le support informationnel (conseils, connaissances, développement d'habiletés) et le support émotionnel (transmission de confiance, du sentiment d'appartenance).	Le support social est bien important pour les personnes vivant de la fatigue. Il peut agir à titre de facilitateur qui permet de compenser pour l'individu pendant les périodes de fatigue. Il peut être la personne qui accompagne pour les rendez-vous, ou donne des conseils pour mieux gérer sa fatigue. D'un autre côté, l'environnement social peut percevoir à défaut la personne présentant de la fatigue, comme de la paresse ou un manque de motivation.
Systèmes économiques et sociaux	Correspond aux conditions économiques et à la disponibilité des ressources. Traite aussi des principes démocratiques.	L'accessibilité égale à une intervention de la fatigue est ici l'issue en question pour les gens atteints de fatigue et vivant en contexte régional.
Valeurs et culture	Réfère aux valeurs, croyances, coutumes et comportements qui se transfèrent de génération en génération.	La façon de faire face à la fatigue peut être issue de la culture d'une personne (ex. : combattre la fatigue ou se reposer beaucoup), le fait de rechercher des ressources dans la communauté vs sur internet peut aussi être secondaire à la culture d'une personne.
Environnement construit et technologie	Représente les propriétés physiques de l'environnement telles que les considérations du design de l'environnement bâti.	Les technologies issues de la télésanté sont ici une option importante à considérer pour compenser le manque d'accessibilité aux services et la pénurie d'ergothérapeutes.
Environnement naturel	Représente les caractéristiques géographiques dans lesquelles la personne vit	Les personnes vivant de la fatigue dans la région de Sorel-Tracy habitent loin du centre de réadaptation offrant les interventions spécialisées en lien avec ce symptôme.
OCCUPATION		
Définie comme la poursuite d'activités dirigée vers un but, qui s'étendent sur une période de temps, à travers diverses tâches, et dont une signification particulière y est accordée par la personne.		Les occupations sont propres à chaque personne, et la façon dont chacun adaptera son horaire occupationnel en fonction de la fatigue sera aussi différente. Ainsi, quelques-uns continueront ou cesseront de travailler, auront des loisirs différents ou ajusteront leurs occupations compte tenu de leur niveau de fatigue.

ANNEXE 3

Mots-clés de la recherche dans les bases de données, recherche réalisée le 2012-01-04 et le 2012-01-07

Base de données	Mots clés	Nombre de résultats
MEDLINE	Fatigue AND multiple sclerosis AND (therapy OR intervention OR therapeutics OR occupational therapy) NOT "drug therapy" Major Heading: fatigue therapy et fatigue rehabilitation	52 résultats Années : de 1996 à 2010
CINAHL	Fatigue AND multiple sclerosis AND (therapeutics OR intervention), NOT "drug therapy" Subject Major Heading: fatigue et occupational therapy	26 résultats Années : de 1992 à 2011
Cochrane library	Multiple sclerosis AND fatigue AND (therapies NOT drug therapies)	3 résultats Années : de 2009 à 2011
PSycINFO	Multiple sclerosis (SU) AND fatigue (SU) AND (treatment OR intervention), NOT "drug therapy", NOT measurement, NOT depression Major Heading: fatigue	37 résultats Années : de 1990 à 2011
SciVerse, Scopus	Multiple sclerosis AND fatigue AND intervention Limit to : Subject Area: Health professions Exact keyword: fatigue	36 résultats Années : 1999 à 2011
OTSeeker	Multiple sclerosis AND fatigue AND (intervention OR therapy OR treatment)	20 résultats Années : de 2002 à 2010
Informa Healthcare	Fatigue AND multiple sclerosis AND (therapy OR intervention OR therapeutics OR occupational therapy) NOT "drug therapy" Search within results: Fatigue AND occupational therapy AND multiple sclerosis AND intervention	168 résultats
Total des résultats dans les bases de données		342 résultats

ANNEXE 4
Tableaux d'extraction des données

EN « EN PERSONNE », EN GROUPE DANS LA COMMUNAUTÉ

ÉTUDE	POPULATION ET PARTICIPANTS (N)	PROGRAMME	BUT	MÉDIUMS D'APPRENTISSAGES	OUTILS D'ÉVALUATION POUR MESURE DES RÉSULTATS	RÉSULTATS SUR L'EFFICACITÉ DE L'INTERVENTION
Mathiowetz , Matuska, et Murphy (2001) Efficacy of an energy conservation course for persons with multiple sclerosis Étude expérimentale avant-après avec groupe contrôle	Personnes atteintes de SP, toute forme confondue, vivant dans la communauté avec une fatigue modérée à sévère. <u>Niveau de sévérité de la SP : léger à modéré</u> (personnes indépendantes dans la plupart des soins personnels et des activités quotidiennes) N=54	<i>Managing Fatigue : A Six-Week Course for Energy Conservation</i> (Packer, Brink et Sauriol, 1995).	Programme d'enseignement de conservation d'énergie ayant pour but de promouvoir une attitude positive visant une prise de décision active et une utilisation optimale de l'énergie disponible afin de répondre aux besoins uniques des personnes atteintes de fatigue sévère, secondaire à une condition chronique (Packer Brink et Sauriol, 1995).	<ul style="list-style-type: none"> - Enseignement - Lectures - Discussions - Établissement d'objectifs à court et long terme - Stations d'activités - Activités devoirs 	Fatigue : Fatigue Impact Scale (FIS) Sentiment d'auto-efficacité : The Self-Efficacy Gauge (SEG) Qualité de vie : The Medical Outcome Study 36-item Short-Form Health Survey (SF-36) Changements comportementaux liés à la conservation d'énergie: The Energy Conservation Usage Survey	Efficacité démontrée à réduire l'impact de la fatigue et améliorer quelques aspects de la qualité de vie chez les gens atteints de sclérose en plaques avec des <u>symptômes légers à modérés</u> . 82% des participants ont mis en place au moins 6 modifications comportementales suite à l'intervention.

ÉTUDE	POPULATION ET PARTICIPANTS (N)	PROGRAMME	BUT	MÉDIUMS D'APPRENTISSAGES	OUTILS D'ÉVALUATION POUR MESURE DES RÉSULTATS	RÉSULTATS SUR L'EFFICACITÉ DE L'INTERVENTION
Mathiowetz, Finlayson, Matuska, Chen et Luo, (2005) : Randomized controlled trial of an energy conservation course for persons with multiple sclerosis Essai clinique randomisé avec design croisé	Personnes atteintes de SP, toute forme confondue, vivant dans la communauté avec une fatigue modérée à sévère. <u>Niveau de sévérité de la SP : léger à modéré</u> (personnes vivant de façon indépendante dans la communauté. Inclusion des personnes ayant des troubles cognitifs légers. N=131	<i>Managing Fatigue : A Six-Week Course for Energy Conservation</i> (Packer, Brink et Sauriol, 1995).	Idem à étude de Mathiowetz , Matuska, et Murphy (2001)	Idem à étude de Mathiowetz , Matuska, et Murphy (2001)	Impact de la fatigue : Fatigue Impact Scale (FIS) Qualité de vie: The Medical Outcome Study 36-item Short-Form Health Survey (SF-36) Sentiment d'auto-efficacité à mettre en place les stratégies de conservation d'énergie: The Self-Efficacy for Performing EC Strategies Assessment	Efficacité démontrée à diminuer l'impact de la fatigue , à augmenter le sentiment d'auto-efficacité et améliorer quelques aspects de la qualité de vie.
Vanage, Gilbertson, Mathiowetz, (2003) : Effects of an energy conservation course on fatigue impact for persons with progressive multiple sclerosis Étude quasi-	Personnes atteintes de SP avec une forme progressive, vivant dans la communauté avec une fatigue modérée à sévère <u>Niveau de sévérité de la SP :</u> <i>Modérée à sévère</i> (personnes nécessitant une aide à la mobilité et une autonomie qui nécessite de l'aide au	<i>Managing Fatigue : A Six-Week Course for Energy Conservation</i> (Packer, Brink et Sauriol, 1995). Adapté pour les personnes vivant des symptômes modérés à sévères de SP : - adaptés pour des personnes non ambulantes. - activités devoirs qui	Idem à étude de Mathiowetz , Matuska, et Murphy (2001)	Idem à étude de Mathiowetz , Matuska, et Murphy (2001)	Impact de la fatigue : Fatigue Impact Scale (FIS) Changements comportementaux pour réduire l'impact de la fatigue : The Measuring Change Assessment	Efficacité démontrée à réduire significativement l'impact de la fatigue chez les personnes atteintes de SP de façon <u>modérée à sévère</u> . 70% des participants ont mis en place au moins 6 modifications

ÉTUDE	POPULATION ET PARTICIPANTS (N)	PROGRAMME	BUT	MÉDIUMS D'APPRENTISSAGES	OUTILS D'ÉVALUATION POUR MESURE DES RÉSULTATS	RÉSULTATS SUR L'EFFICACITÉ DE L'INTERVENTION
expérimentale	quotidien.) N=37	ne sont pas écrits (étant donné la pauvre coordination pour écrire). Les participants sont encouragés à réfléchir aux réponses et à en discuter au cours subséquent.				comportementales suite à l'intervention.
Boosman, Visser-Meily, Meijer, Elsinga et Post, (2011): Evaluation of change in fatigue, self-efficacy and health-related quality of life, after a group educational intervention programme for persons with neuromuscular diseases or multiple sclerosis: a pilot study Étude pilote	Personnes atteintes de SP ou d'une maladie neuromusculaire strictement à forme progressive lente, vivant dans la communauté avec une fatigue modérée à sévère N=43	<i>Managing Fatigue : A Six-Week Course for Energy Conservation</i> (Packer, Brink et Sauriol, 1995). Programme réaménagé. Et offert par un ergothérapeute, un physiothérapeute et un travailleur social.	Idem à étude de Mathiowetz , Matuska, et Murphy (2001)	Idem à étude de Mathiowetz , Matuska, et Murphy (2001)	Impact de la fatigue : Fatigue Severity Scale (FSS) Qualité de vie : The Medical Outcome Study 36-item Short-Form Health Survey (SF-36) Sentiment d'auto-efficacité: (ALCOS-16)	Amélioration significative de plusieurs domaines de la qualité de vie liée à la santé chez la population atteinte d'une maladie neuromusculaire ou un SP. Par contre, compte tenu du type d'étude, on ne peut énoncer avec certitude que cette amélioration est attribuable aux effets de l'intervention.

ÉTUDE	POPULATION ET PARTICIPANTS (N)	PROGRAMME	BUT	MÉDIUMS D'APPRENTISSAGES	OUTILS D'ÉVALUATION POUR MESURE DES RÉSULTATS	RÉSULTATS SUR L'EFFICACITÉ DE L'INTERVENTION
(Thomas et coll., 2010) : Development and preliminary evaluation of a <u>cognitive behavioural approach</u> to fatigue management in people with multiple sclerosis Étude pilote	Personnes atteintes de SP, toute forme confondue, vivant dans la communauté avec une fatigue modérée à sévère. Personnes ambulantes avec ou sans aide à la mobilité N=16	Programme de gestion de fatigue lié à l'approche cognitivo-comportementale Programme créé par <u>focus group</u> avec une équipe interdisciplinaire (ergothérapeute, psychologue, neurologue) et des gens atteints de sclérose en plaques.	1. Normaliser l'expérience de la fatigue 2. Apprendre comment utiliser l'énergie disponible plus efficacement 3. Développer une façon de penser « saine » par rapport à la fatigue. Approche : Transition graduelle d'une approche pratique vers une approche psychologique.	- Présentation du contenu par les facilitateurs - Discussion - Activités de groupe - Devoirs	Fatigue : <i>Fatigue Assessment Instrument (FAI)</i> <i>The Brief Fatigue Inventory (BFI)</i> Qualité de vie (spécifique à la SP): <i>The MS Impact Scale (MSIS-29)</i> Qualité de vie (en général) : <i>The Medical Outcome Study 36-item Short-Form Health Survey (SF-36)</i> Sentiment d'auto-efficacité: <i>The MS Self-Efficacy Scale (MSSE)</i> Humeur: <i>The 14-item Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)</i>	Résultats de l'étude préliminaire : 1 mois post-intervention, une amélioration significative a été perçue dans le sentiment d'auto-efficacité à gérer la fatigue.
(Hugos et coll., 2010) : Clinical trial of a formal group fatigue program in multiple sclerosis Essai clinique randomisé avec groupe parallèle.	Personnes atteintes de SP, vivant dans la communauté avec une fatigue modérée à sévère. <u>Niveau de sévérité de la SP</u> : légère à modérée N=41	« <i>Fatigue : Take Control</i> » (Copperman et Hugos, 2003), conçu en réponse aux lignes directrices sur la fatigue liée à la SP et produit en partenariat avec la National MS Society (NMSS)	Enseigner aux personnes comment mieux gérer la fatigue afin de favoriser chez eux l'empowerment Enseigner aux gens atteints de fatigue comment faire face à ce symptôme imprévisible afin de	- Visionnement de DVD aux thèmes liés à la fatigue - Discussions de type « focus group » - Établissement d'objectifs personnels	Impact de la fatigue : <i>Fatigue Severity Scale (FSS)</i> <i>Modified Fatigue Impact Scale (MFIS)</i> Sentiment d'auto-efficacité: <i>The MS Self-Efficacy Scale (MSSE)</i>	Le programme a démontré un effet significatif sur la réduction de la fatigue et sur l'augmentation du sentiment d'auto-efficacité chez les personnes atteintes de SP de façon <u>légère à modérée</u> .

ÉTUDE	POPULATION ET PARTICIPANTS (N)	PROGRAMME	BUT	MÉDIUMS D'APPRENTISSAGES	OUTILS D'ÉVALUATION POUR MESURE DES RÉSULTATS	RÉSULTATS SUR L'EFFICACITÉ DE L'INTERVENTION
(étude pilote)			leur permettre d'être plus confiants pour affronter les défis du futur en lien avec cette maladie complexe	<ul style="list-style-type: none"> - Présentation des professionnels dans les vidéos - Partage des expériences d'autres personnes atteintes (dans les vidéos) 		

PAR TÉLÉCONFÉRENCE (EN GROUPE OU EN INDIVIDUEL)

ÉTUDE	POPULATION ET PARTICIPANTS (N)	PROGRAMME	BUT	MÉDIUMS D'APPRENTISSAGES	OUTILS D'ÉVALUATION POUR MESURE DES RÉSULTATS	RÉSULTATS SUR L'EFFICACITÉ DE L'INTERVENTION
(Finlayson, 2005): Pilot study of an energy conservation education program delivered by telephone conference call to people with multiple sclerosis Étude quasi-	Personnes atteintes de SP, toute forme confondue, vivant dans la communauté avec une fatigue modérée à sévère N= 29	<i>Managing Fatigue : A Six-Week Course for Energy Conservation</i> (Packer, Brink et Sauriol, 1995). Adapté pour le format de téléconférence (ergothérapeute anime l'appel conférence, plus axé sur la discussion/ partage,	Idem à étude de Mathiowetz , Matuska, et Murphy (2001)	Idem à étude de Mathiowetz , Matuska, et Murphy (2001)	Impact de la fatigue : <i>Fatigue Severity Scale (FSS)</i> Sentiment d'auto-efficacité pour gérer la fatigue : <i>Self-efficacy questionnaire</i> Qualité de vie : <i>The Medical Outcome Study 36-item Short-Form Health Survey (SF-36)</i>	Les résultats de l'étude préliminaires démontrent des réductions significatives au niveau de la sévérité de la fatigue, de l'impact de la fatigue et démontrent une amélioration de quelques aspects de la qualité de vie (douleur corporelle, santé en général)

ÉTUDE	POPULATION ET PARTICIPANTS (N)	PROGRAMME	BUT	MÉDIUMS D'APPRENTI- SSAGES	OUTILS D'ÉVALUATION POUR MESURE DES RÉSULTATS	RÉSULTATS SUR L'EFFICACITÉ DE L'INTERVENTION
expérimentale pilote		cartable comme support visuel avec images)				
(Finlayson et Holberg, 2007) : Evaluation of a teleconference- delivered energy conservation education program for people with multiple sclerosis Étude qualitative	Ergothérapeutes ayant animé les sessions d'intervention N=3 Personnes atteintes de SP, toute forme confondue, vivant dans la communauté avec une fatigue modérée à sévère N=28	<i>Managing Fatigue : A Six- Week Course for Energy Conservation</i> (Packer, Brink et Sauriol, 1995). Adapté pour le format de téléconférence	Idem à étude de Mathiowetz , Matuska, et Murphy (2001)	Idem à étude de Mathiowetz , Matuska, et Murphy (2001)	Questionnaire administré aux participants avec deux questions : 1. Qu'avez-vous aimé du programme de conservation d'énergie en format de téléconférence? 2. Qu'est-ce qui vous a déplu ou qu'avez- vous trouvé difficile du programme de conservation d'énergie en format de téléconférence? Analyse des notes des ergothérapeutes écrites à la fin de chaque session (écrites sous forme de SOAP) Rencontre entre les ergothérapeutes (enregistrée) pour discuter de leur expérience en tant que facilitateur de ce format de téléconférence en plus de donner leur avis sur les forces et les limites de ce format.	Limites du format par téléconférence (selon les participants et les ergothérapeutes) : Forces : -Considéré par les participants comme un format pratique et de style détendu -Contenu et matériel bénéfiques -Appréciation des interactions - Sentiment d'être moins isolés dans leur symptôme - Bonne cohésion du groupe, soulevé par le thérapeute Limites : -Problèmes techniques (ex. : difficulté à entendre, manque de démonstration) -Manque de temps pour discuter - Animation plus difficile pour le thérapeute

ÉTUDE	POPULATION ET PARTICIPANTS (N)	PROGRAMME	BUT	MÉDIUMS D'APPRENTI- SSAGES	OUTILS D'ÉVALUATION POUR MESURE DES RÉSULTATS	RÉSULTATS SUR L'EFFICACITÉ DE L'INTERVENTION
(Bombardier et coll., 2008) : The Efficacy of Telephone Counseling for Health Promotion in People With Multiple Sclerosis: A Randomized Controlled Trial Essai clinique randomisé	Personnes atteintes de SP, toute forme confondue, vivant dans la communauté <u>Niveau de sévérité de la SP</u> : légère à modérée Participant ayant un intérêt pour au moins un des thèmes à l'étude N=130	Une entrevue motivationnelle basée sur le counseling pour la promotion de la santé. Basé sur le <i>FRAMES model of motivational interviewing</i> Programme offert en individuel avec le thérapeute.	1. Construire la motivation pour le changement d'un comportement 2. Mise en place avec le thérapeute d'un plan de changement de ce comportement	<ul style="list-style-type: none"> - Feedback du thérapeute - Emphase mise sur la liberté de choix de la personne et de sa responsabilité de changer - Offre des conseils sur permission - Offre l'éventail des options par rapport au changement - Empathie - Amélioration du sentiment d'auto-efficacité et d'optimisme à propos du changement 	Comportement de promotion de la santé : <i>Health Promoting Lifestyle II (HPLP II)</i> Impact de la fatigue : <i>Modified Fatigue Impact Scale (MFIS)</i> Santé subjective <i>The Medical Outcome Study 36-item Short-Form Health Survey (SF-36)</i> Support social: <i>Medical Outcomes Study modified social support scale</i> Intégration dans la communauté: <i>Craig Handicap Assessment ans Reporting Technique</i>	Le groupe de traitement a démontré des améliorations significatives par rapport au groupe contrôle dans les aspects de promotion de la santé, c'est-à-dire au niveau de l'activité physique, la croissance spirituelle, la gestion de stress, le niveau de fatigue et le bien-être mental.
(Egner, Phillips, Vora, et Wiggers, 2003): Depression, fatigue, and health-related quality of life among people with <u>advanced</u>	Personnes atteintes d'une sclérose en plaques avancée N=27	Approche d'intervention par enseignement structurée et counseling offerte par téléconférence ou par vidéoconférence en individuel avec le thérapeute.	Programme qui, à la base, était conçu pour la prévention des ulcères de pression chez les personnes atteintes de SP avancée. Cette présente étude examine maintenant	-Enseignement -Counseling - Par téléphone ou vidéoconférence	Impact de la fatigue : <i>Fatigue Severity Scale (FSS)</i> Qualité de vie liée à la santé : <i>Quality of Well-Being Scale (QWB)</i> Dépression: <i>Center for Epidemiologic</i>	Résultats spécifiques à la fatigue : le groupe ayant eu l'intervention par vidéoconférence a présenté un score significativement plus bas que les 2 autres groupes (par téléconférence ou intervention standard) par rapport à la fatigue au mois

ÉTUDE	POPULATION ET PARTICIPANTS (N)	PROGRAMME	BUT	MÉDIUMS D'APPRENTISSAGES	OUTILS D'ÉVALUATION POUR MESURE DES RÉSULTATS	RÉSULTATS SUR L'EFFICACITÉ DE L'INTERVENTION
<u>multiple sclerosis</u> : results from an exploratory telerehabilitation study Étude exploratoire			l'impact de ce programme d'éducation sur des facteurs secondaires tels que: la dépression, la fatigue et la qualité de vie liée à la santé de cette population		<i>Studies Depression Scale (CES-D)</i>	6 et 18 du suivi.

EN LIGNE

ÉTUDE	POPULATION ET PARTICIPANTS (N)	PROGRAMME	BUT	MÉDIUMS D'APPRENTISSAGES	OUTILS D'ÉVALUATION POUR MESURE DES RÉSULTATS	RÉSULTATS SUR L'EFFICACITÉ DE L'INTERVENTION
(Ghahari, Packer, et Passmore, 2009): Development, standardisation and pilot testing of an online fatigue self-management program Étude pilote Pré-test /post-	Personnes atteintes de SP, du syndrome post-polio ou de la maladie de Parkinson Âgées de 20 ans et plus Ayant rapporté utiliser internet 3 fois par semaine, pour	<u>Basé sur le programme :</u> <i>Managing Fatigue : A Six-Week Course for Energy Conservation</i> (Packer, Brink et Sauriol, 1995). Celui-ci a été déconstruit et reconstruit en	Idem à étude de Mathiowetz, Matuska, et Murphy (2001)	<ul style="list-style-type: none"> - Forums de partage - Blogue des participants des études précédentes - Quiz - Opportunité d'utiliser la résolution de problèmes et choisir ses propres stratégies 	Qualité de vie subjective <i>The personal well-being index (PWI)</i> Impact de la fatigue <i>Fatigue Impact Scale (FIS)</i> Niveau d'activité <i>The Australian version of the activity card sort (ACS-Aus)</i> Niveau d'anxiété, de stress et de dépression <i>The Depression Anxiety</i>	Les résultats du troisième groupe de l'étude pilote se sont améliorés significativement au niveau du score de la fatigue de même que pour une tendance à une amélioration significative en lien avec le niveau de la qualité de vie. Cela démontre que ce format d'intervention est viable pour les personnes atteintes de conditions neurologiques.

ÉTUDE	POPULATION ET PARTICIPANTS (N)	PROGRAMME	BUT	MÉDIUMS D'APPRENTISSAGES	OUTILS D'ÉVALUATION POUR MESURE DES RÉSULTATS	RÉSULTATS SUR L'EFFICACITÉ DE L'INTERVENTION
test	au moins une heure. Personnes atteintes de fatigue sévère N=32	un programme prototype offert en ligne.		- Professionnel de la santé comme un facilitateur , se connectant sur la plateforme à chaque jour	<i>and Stress scale (DASS)</i> Niveau de support social <i>The 11-item Duke social support index (DSSI)</i> Sentiment d'auto- efficacité <i>The generalized self- efficacy scale (GSE)</i>	
(Ghahari, Packer, et Passmore, 2010) : Effectiveness of an online fatigue self- management programme for people with chronic neurological conditions: A randomized controlled trial Essai clinique randomisé	Personnes atteintes de SP, du syndrome post-polio ou de la maladie de Parkinson Âgées de 20 ans et plus Ayant rapporté utiliser internet 3 fois par semaine, pour au moins une heure. Personnes atteintes de fatigue sévère N=95	<u>Basé sur le programme :</u> <i>Managing Fatigue : A Six-Week Course for Energy Conservation</i> (Packer, Brink et Sauriol, 1995). La version du programme en ligne utilisée est celle qui a été construite dans l'essai pilote par les mêmes auteurs en 2009.	Idem à étude de Mathiowetz , Matuska, et Murphy (2001)	Idem à l'étude de (Ghahari, Packer, Passamore, 2009)	Impact de la fatigue <i>Fatigue Impact Scale (FIS)</i> Qualité de vie subjective <i>The personal Wellbeing Index (PWI)</i> Niveau d'activité <i>The Australian version of the Activity Card Sort (ACS-Aus)</i> Niveau d'anxiété, de stress et de dépression <i>The Depression Anxiety and Stress scale (DASS)</i> Niveau de support social <i>The 11-item Duke Social Support Index (DSSI)</i> Sentiment d'auto- efficacité <i>The generalized Self-</i>	À l'exception du Wellbeing Index au post-test et au sous-test physique du test Fatigue Impact Scale au suivi, il n'y a eu aucune différence significative entre les trois groupes (en ligne, information seulement et soins usuels) en ce qui concerne la fatigue, la participation et la qualité de vie. -Le groupe recevant le programme en ligne ainsi que le groupe d'information seulement ont obtenu de meilleurs résultats que le groupe contrôle dans quelques domaines des résultats secondaires (dépression, anxiété, stress, sentiment d'auto-efficacité et soutien social) - Le groupe recevant le programme en ligne de gestion de la fatigue ainsi que le groupe d'information seulement ont démonstré une amélioration dans le temps sur le Fatigue Impact Scale et l'Activity Card Sort au contraire du groupe contrôle.

ÉTUDE	POPULATION ET PARTICIPANTS (N)	PROGRAMME	BUT	MÉDIUMS D'APPRENTISSAGES	OUTILS D'ÉVALUATION POUR MESURE DES RÉSULTATS	RÉSULTATS SUR L'EFFICACITÉ DE L'INTERVENTION
					<i>efficacy Scale (GSE)</i>	
Gahari et Packer, (2011): Effectiveness of online and face-to-face fatigue self-management programmes for adults with neurological conditions Devis pré-test, post-test avec groupes non équivalents et groupes contrôles	Personnes atteintes de SP, du syndrome post-polio ou de la maladie de Parkinson Âgées de 20 ans et plus Ayant rapporté utiliser internet 3 fois par semaine, pour au moins une heure. Personnes atteintes de fatigue sévère N=115	Le programme en ligne correspond exactement à celui offert lors de l'étude précédente des mêmes auteurs : Gahari, Packer et Passamore, 2010	Idem à étude de Mathiowetz, Matuska, et Murphy (2001)	Idem à l'étude de (Gahari, Packer, Passamore, 2009)	Impact de la fatigue <i>Fatigue Impact Scale (FIS)</i> Qualité de vie subjective <i>The Personal Wellbeing Index (PWI)</i> Niveau d'activité <i>The Australian version of the Activity Card Sort (ACS-Aus)</i> Niveau d'anxiété, de stress et de dépression <i>The Depression Anxiety and Stress scale (DASS)</i> Niveau de support social <i>The 11-item Duke Social Support Index (DSSI)</i> Sentiment d'auto-efficacité <i>The generalized Self-efficacy Scale (GSE)</i>	<p>Le groupe en ligne a démontré une amélioration significative au niveau de l'impact de la fatigue, du pré-test au post-test, sans avoir des résultats maintenus 3 mois post-intervention comme pour le groupe d'information seulement ou le groupe en « face-à-face ».</p> <p>Le groupe « information seulement » a démontré un meilleur score que le groupe en ligne en ce qui concerne le FIS en général et sur les échelles physique et psychologique. Cependant, cet effet n'a pas été maintenu au post-test.</p> <p>De la même façon, le groupe « face-à-face » a démontré un score significativement plus bas que le groupe en ligne pour toutes les échelles du FIS, mais cet effet n'a pas été maintenu au post-test.</p> <p>Le groupe en ligne a démontré un meilleur sentiment d'auto-efficacité a été plus en mesure de gérer leur stress et leur dépression.</p>
(Moss-Morris, McCrone, Yardley, Van Kessel, Wills,	Personnes atteintes de SP, toute forme confondue, avec	Programme d'autogestion de la fatigue liée a la SP par	Tester la faisabilité, l'efficacité potentielle	- Sessions interactives - Auto-évaluations - Contenu éducationnel à	Impact de la fatigue <i>Fatigue Scale Modified Fatigue Impact Scale (MFIS)</i>	Le groupe en ligne a démontré un score significativement plus bas que le groupe contrôle (services usuels) à l'échelle <i>Fatigue Scale</i> et <i>Modified</i>

ÉTUDE	POPULATION ET PARTICIPANTS (N)	PROGRAMME	BUT	MÉDIUMS D'APPRENTISSAGES	OUTILS D'ÉVALUATION POUR MESURE DES RÉSULTATS	RÉSULTATS SUR L'EFFICACITÉ DE L'INTERVENTION
<p>2012) A pilot randomized controlled trial of an internet-based cognitive behavioural therapy self-management programme (MS Invigor8) for multiple sclerosis fatigue</p> <p>Essai clinique randomisé (pilote)</p>	<p>une fatigue sévère selon <i>The Fatigue Scale</i></p> <p>Personnes ambulantes avec ou sans canne N=40</p>	<p>le programme en ligne MS Invigor8, basé sur l'approche cognitivo-comportementale</p>	<p>et le rapport coût-efficacité de cette intervention en ligne nommée MS Invigor8, réaménagée à partir du programme de thérapie cognitivo-comportementale en face à face de van Kessel et coll. (2008) pour convenir au format en ligne.</p>	<p>imprimer</p> <ul style="list-style-type: none"> - Activités devoirs - Instructions sur le programme (ex. : prenez une pause) - Vidéoclips audio agissant à titre de démonstrations <ul style="list-style-type: none"> - Sessions téléphoniques de support de 30 à 60 min. 	<p>Dépression et anxiété <i>Hospital Anxiety and Depression scale (HADS)</i></p> <p>Évaluation économique (années de vie ajustées sur la qualité et utilisation de services) <i>EuroQol (EQ5D)</i></p> <p>Entrevue avec les participants Entrevue semi-structurée sur :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Expérience en lien avec l'intervention - Expérience de la fatigue - Attentes en lien avec l'intervention - Sentiment suite à l'intervention - Expérience de l'utilisation du MSInvigor8 et du support téléphonique - Éléments considérés comme aidants ou nuisibles 	<p><i>Fatigue Impact Scale (MFIS).</i></p> <p>Différence significative entre les groupes pour le niveau d'anxiété et le niveau de dépression, avec le groupe en ligne qui démontre un score significativement réduit dans les deux échelles.</p> <p>Aucune évidence n'a pu être soulevée pendant la période de traitement que l'intervention avait un quelconque impact sur l'utilisation des services ou sur le coût lié aux services</p> <p>Le gain au niveau des années de vie ajustées sur la qualité a été plus important chez le groupe en ligne que chez le groupe contrôle.</p> <p>Par entrevue, la plupart des participants ont perçu une amélioration au niveau de leur fatigue, ont eu le sentiment de mieux comprendre celle-ci ou se sont sentis plus en contrôle, en plus d'essayer de mettre en place des changements dans le style de vie tel que suggéré dans le programme.</p> <p>Le support téléphonique a été perçu par presque tous les participants comme un facteur qui permettait de consolider les sessions reçues sur internet</p>

EN MODULES D'AUTO-APPRENTISSAGES

ÉTUDE	POPULATION ET PARTICIPANTS (N)	PROGRAMME	BUT	MÉDIUMS D'APPRENTISSAGES	OUTILS D'ÉVALUATION POUR MESURE DES RÉSULTATS	RÉSULTATS SUR L'EFFICACITÉ DE L'INTERVENTION
<p>(Lamb, Finlayson, Mathiowetz, et Chen, 2005) : The outcomes of using self-study modules in energy conservation education for people with multiple sclerosis</p> <p>Analyse secondaire des résultats de l'essai clinique randomisé de Mathiowetz et coll. (2005) (voir section en ligne)</p>	<p>Personnes atteintes de SP, toute forme confondue, vivant dans la communauté avec une fatigue modérée à sévère.</p> <p><u>Niveau de sévérité de la SP</u> : léger à modéré (personnes vivant de façon indépendante dans la communauté.</p> <p>(Mêmes participants que l'étude de Mathiowetz et coll. 2005)</p> <p>N=92</p>	<p><i>Managing Fatigue : A Six-Week Course for Energy Conservation</i> (Packer, Brink et Sauriol, 1995).</p> <p>Offert en format de groupe en personne, dans la communauté, avec des modules d'auto-apprentissages pour les personnes ayant manqué des sessions.</p> <p>Les modules d'auto-apprentissage sont des cahiers avec le contenu de la session présenté en groupe qui sont remis aux participants qui ont manqué une session. Le participant consulte lui-même le contenu exact de la session du programme de conservation d'énergie auquel il n'a pas assisté.</p>	<p>Idem à étude de Mathiowetz, Matuska, et Murphy (2001)</p>	<p>Idem à étude de Mathiowetz, Matuska, et Murphy (2001)</p>	<p>Impact de la fatigue : Fatigue Impact Scale (FIS)</p> <p>Qualité de vie: The Medical Outcome Study 36-item Short-Form Health Survey (SF-36)</p> <p>Sentiment d'auto-efficacité à mettre en place les stratégies de conservation d'énergie : The Self-Efficacy for Performing EC Strategies Assessment</p>	<p>Lorsque les individus ayant assisté aux 6 sessions dans la communauté sont comparés aux gens ayant manqué une ou plusieurs sessions et ayant reçu le contenu par modules, aucune différence significative n'est démontrée dans les résultats (FIS, ECSS, SF-36), après plusieurs ajustements pour une comparaison multiple.</p> <p>Donc, les gens ayant manqué des sessions et ayant reçu le contenu par module d'auto-apprentissage bénéficient d'une expérience similaire à celle où les gens ont complété l'intervention telle que prévue.</p> <p>Les modules d'auto-apprentissage seul ne peuvent par contre pas être considérés comme un format d'intervention efficace sans recherches futures.</p>

ANNEXE 5

Forces et limites du programme *Managing Fatigue : A Six-Week Course for Energy Conservation* (Packer, Brink et Sauriol, 1995), offert en format de téléconférence, selon Finlayson et Holberg (2007).

FORCES	LIMITES
<p style="text-align: center;"><u>Forces selon les participants :</u></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Support social et normalisation : <ul style="list-style-type: none"> ✚ Appréciation des interactions ✚ Sentiment d'être moins isolé par rapport à leur symptôme 2. Ressources et informations utiles et de qualité <ul style="list-style-type: none"> ✚ Contenu et matériel bénéfiques pour aider à mieux gérer la condition (cartable, aspect pratique des cours, thérapeute à l'écoute) 3. Confort et confiance par rapport au format <ul style="list-style-type: none"> ✚ format pratique et style détendu 	<p style="text-align: center;"><u>Limites selon les participants et les thérapeutes :</u></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Le temps <ul style="list-style-type: none"> ✚ Manque de temps dans les sessions ✚ Difficulté à créer un équilibre entre contenu à couvrir et les discussions entre les participants ✚ Manque de temps pour essayer les idées discutées lors des sessions ✚ Trop de temps ou pas assez pour apprendre à connaître les autres 2. La logistique <ul style="list-style-type: none"> ✚ Problèmes techniques (ex. : difficulté à entendre, manque de démonstrations) ✚ Difficulté physique à effectuer les devoirs ✚ Absence de contact visuel nuisant à l'habileté des thérapeutes à animer facilement le groupe.
<p style="text-align: center;"><u>Forces selon les notes des thérapeutes</u></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. La puissance des interactions entre les participants <ul style="list-style-type: none"> ✚ Bonne cohésion du groupe, soulevé par le thérapeute (partage riche, support, encouragement, construction d'un réseau de contact et d'information) 2. La valeur de la répétition : <ul style="list-style-type: none"> ✚ Cartable bien organisé qui facilite l'animation ✚ Activités-devoirs qui aident à renforcer les apprentissages 	<p style="text-align: center;"><u>Limites selon les participants :</u></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Besoin divers <ul style="list-style-type: none"> ✚ Attentes différentes en lien avec l'information couverte, le niveau de socialisation, le contenu individualisé, le manque d'homogénéité à travers le groupe, désir d'aller plus loin dans le contenu

ANNEXE 6

Description des médiums d'apprentissage du programme « *Managing Fatigue : A Six-Week Course for Energy Conservation* (Packer, Brink et Sauriol, 1995), offert en format en ligne (Ghahari, Packer et Passamore, 2009, Ghahari, Packer et Passamore, 2010, Ghahari et Packer, 2011)

Programme	Médiums d'apprentissage
<p>« <i>Managing Fatigue : A Six-Week Course for Energy Conservation</i> » (Packer, Brink et Sauriol, 1995).</p> <p>Celui-ci a été déconstruit et reconstruit en un programme offert en ligne sur la plateforme nommée : <i>Moodle Version 1.7</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Forums pour le partage d'histoires, d'expériences, de sentiments, de conseils et de support par et pour les participants - Blogues des participants des études précédentes sont inclus dans le contenu de chaque semaine - Quiz offert sur la plateforme pour les participants, sous forme d'activités testées par essai erreur par ceux-ci. - Opportunité d'utiliser la résolution de problèmes et choisir ses propres stratégies par rapport à celles présentées dans le programme. - Professionnel de la santé (ergothérapeute) comme un facilitateur, se connectant sur la plateforme à chaque jour pour répondre aux questions, en poser aux participants, et donner des encouragements

ANNEXE 7

Carte conceptuelle des **avantages et des inconvénients de chacun des formats** d'intervention sur la fatigue liée à la SP dans le contexte régional.

En « face à face », de façon individuelle avec le thérapeute

Avantages:

- Service plus personnalisé
- Permet l'observation en milieu naturel
- Permet un meilleur suivi individuel
- Permet d'axer davantage sur les occupations de la personne
- Permet de d'ajuster aux capacités de l'utilisateur

Inconvénients:

- Requiert la disponibilité de beaucoup de ressources humaine, financière et de temps pour intervenir auprès de toutes les personnes atteintes.
- Requiert le déplacement de l'intervenant ou de l'utilisateur

En « face à face », en groupe

Avantages:

- Permet de créer une alliance thérapeutique
- Permet le soutien social par les pairs
- Permet de faire des rencontres et de créer un réseau
- Facilite les démonstrations
- Permet l'apprentissage par observation/ expériences des pairs
- Possibilité de donner du feedback immédiat au client

Inconvénients:

- Requiert le déplacement de tous (et l'organisation pour la transport)
- Difficulté à accommoder les horaires de tous
- Nécessite un local et un coût pour le louer

selon les formats suivants:

En ligne

Avantages:

- Évite aux gens le déplacement
- Permet aux gens de consulter le site lorsque désiré
- Permet l'échange entre les participants par des blogs ou les forums de discussion
- Support par l'ergothérapeute à tous les jours
- Intérêt de la population atteinte de SP pour les technologies

Inconvénients:

- Implique l'installation d'une plateforme informatique
- S'adresse seulement aux gens qui ont internet
- Nécessite une connaissance de base en navigation internet
- Coût important et temps pour créer et tester la plateforme
- Nécessite la formation du personnel à utiliser la plateforme.
- Nécessite du personnel en informatique pour gérer les éléments techniques

Par groupe de téléconférence

Avantages:

- Évite aux gens de se déplacer de leur domicile
- Technologie accessible pour presque tous (téléphone)
- Permet le soutien par les pairs
- Simplicité d'accès pour les participants

Inconvénients:

- Ne permet pas de voir le thérapeute, ce qui limite l'alliance thérapeutique
- Aucun support visuel (Moins attrayant)
- Limite les démonstrations
- Plus difficile à animer sans contact visuel
- Problèmes techniques/logistique

En module d'auto-apprentissage

Avantages:

- Permet de compléter de façon efficace l'intervention si un participant manque une session
- Rappel visuel des sessions
- Référence future

Inconvénients:

- Implique de construire des cahiers du participant pour chacune des sessions avec les informations données par le professionnel (temps de production)
- Seulement mis en place à travers le format de groupe

ANNEXE 8
INVITATION À PARTICIPER AU PROJET DE RECHERCHE :

« Fatigue, sclérose en plaques et ergothérapie en contexte régional de pénurie »

Par : Mariève Chalifoux, étudiante à la maîtrise en ergothérapie
Ginette Aubin, ergothérapeute et directrice d'essai

Département d'ergothérapie de l'Université du Québec à Trois-Rivières

Bonjour monsieur, madame,

Je m'appelle Mariève Chalifoux, je suis une jeune étudiante en ergothérapie à l'Université du Québec à Trois-Rivières, native de la ville de Sorel-Tracy.

En vue de l'obtention de ma maîtrise, j'effectue actuellement un projet de recherche portant sur les services d'ergothérapie offerts dans la région de Sorel-Tracy aux personnes atteintes de sclérose en plaques, plus particulièrement celles vivant une fatigue secondaire à la maladie.

La raison qui m'a amenée à travailler sur ce projet est secondaire au fait observé, à travers mes expériences de stage et de travail d'été en ergothérapie, que la population atteinte de sclérose en plaques n'avait pas facilement accès à des interventions pour les aider à mieux gérer leur fatigue au quotidien.

Ainsi, compte tenu du grand impact que la fatigue a sur la réalisation des occupations importantes et sur la qualité de vie qui se voit affectée, j'ai décidé de me pencher sur cette situation pour offrir une solution réaliste à mettre en place dans la région.

Pour ce faire, j'ai besoin de votre point de vue pour mettre en place des propositions adaptées à vos besoins et à votre propre contexte.

Votre participation est déterminante et votre opinion joue un rôle capital pour que l'implantation d'un tel projet pilote soit rendue possible afin d'aider les gens de la région à mieux faire face à ce symptôme pénible.

Ainsi, j'ai préparé un sondage (page suivante) que je vous invite à compléter afin de m'aider à donner vie à ce projet qui me tient beaucoup à cœur!

Mariève Chalifoux, étudiante à la maîtrise en ergothérapie

Sondage aux personnes atteintes de sclérose en plaques

« Fatigue, sclérose en plaques et ergothérapie en contexte régional de pénurie »

1. Êtes- vous une/un: ☐ Femme ☐ Homme
2. Depuis combien de temps avez-vous reçu le diagnostic de sclérose en plaques
 - ☐ Moins de 5 ans
 - ☐ entre 5 et 15 ans
 - ☐ entre 15 et 25 ans
 - ☐ plus de 30 ans
3. Actuellement, comment effectuez-vous vos déplacements, la plupart du temps :
 - ☐ Sans aide à la marche (ex. : canne, ambulateur, marchette)
 - ☐ Avec une aide à la marche seulement au besoin, ou lors des sorties extérieures
 - ☐ La plupart du temps avec une aide à la marche à l'intérieur et à l'extérieur
 - ☐ Avec un fauteuil roulant (manuel ou motorisé)
4. Présentez-vous de la fatigue qui nuit à la réalisation vos occupations (ex. : travail, loisirs, entretien ménager, sorties)
 - ☐ Jamais
 - ☐ Parfois
 - ☐ Souvent
 - ☐ Presque toujours
5. À quel point la fatigue est-elle dérangeante dans votre quotidien?
 - ☐ Pas dérangeante du tout
 - ☐ Un peu dérangeante
 - ☐ Assez dérangeante
 - ☐ Très dérangeante
6. Habituellement, comment gérez-vous votre fatigue quotidienne?

-
-
-
7. Avez-vous déjà reçu des services/interventions pour vous aider à gérer votre énergie?

☐ Non ☐ Oui Si oui, précisez quel type de service/intervention, dans quel milieu :

8. Si une intervention visant à vous aider à mieux faire face à votre fatigue était offerte dans la communauté (à Sorel-Tracy), quel serait votre niveau d'intérêt face à cette intervention?

☐ Pas intéressé(e) du tout
☐ Quelque peu intéressé(e)
☐ Assez intéressé(e)
☐ Très intéressé(e)

9. Ce type **d'intervention pour mieux gérer votre énergie** peut s'offrir dans différents formats (médium à travers lequel les informations vous sont transmises).

Si une telle intervention était disponible dans la région, quel serait votre intérêt pour assister aux sessions en fonction de chaque **format d'intervention**

- 9.1 Intervention **vous étant directement offerte par un ergothérapeute** à votre domicile ou au CLSC de Sorel-Tracy.

☐ Pas intéressé(e) du tout
☐ Quelque peu intéressé(e)
☐ Assez intéressé(e)
☐ Très intéressé(e)

- 9.2 Intervention **offerte par un ergothérapeute en groupe** (personnes atteintes de SP et vivant de la fatigue) dans la communauté, à Sorel-Tracy.

- ☐ Pas intéressé(e) du tout
- ☐ Quelque peu intéressé(e)
- ☐ Assez intéressé(e)
- ☐ Très intéressé(e)

9.3 Intervention **offerte par un ergothérapeute par téléphone** (en appel conférence avec un groupe de personnes atteintes de SP et vivant de la fatigue) dans la communauté, à Sorel-Tracy.

- ☐ Pas intéressé(e) du tout
- ☐ Quelque peu intéressé(e)
- ☐ Assez intéressé(e)
- ☐ Très intéressé(e)

9.4 Intervention **offerte sur internet** (nouvelles informations à consulter chaque semaine au moment désiré) avec un ergothérapeute qui se présente à tous les jours sur les blogs et forums de discussion

- ☐ Pas intéressé(e) du tout
- ☐ Quelque peu intéressé(e)
- ☐ Assez intéressé(e)
- ☐ Très intéressé(e)

9.5 Intervention **offerte via des cahiers d'auto-apprentissage** (modules à lire qui présentent de l'information, des exemples et des activités pour vous aider à mieux gérer votre fatigue)

- ☐ Pas intéressé(e) du tout
- ☐ Quelque peu intéressé(e)
- ☐ Assez intéressé(e)
- ☐ Très intéressé(e)

10. Si une telle intervention pour vous aider à mieux faire face à la fatigue était offerte dans la communauté,

10.1 À quel(s) endroit(s) préféreriez-vous y assister?

- ☐ au CLSC
- ☐ À l'Association de sclérose en plaques de Sorel-Tracy
- ☐ à la bibliothèque
- ☐ Autre : _____

10.2 Quel serait le ou les modes de déplacement à privilégier pour que vous assistiez aux interventions?

- ☐ En conduisant votre véhicule
- ☐ En vous faisant conduire par la famille, un ami à vous
- ☐ En taxi
- ☐ Avec un bénévole qui assurerait votre transport
- ☐ En transport adapté

10.3 Quel serait le ou les meilleur(s) moments pour assister à de telles interventions?

- ☐ En semaine, le matin
- ☐ En semaine, l'après-midi
- ☐ En semaine, en soirée
- ☐ Je suis disponible seulement pendant les fins de semaine

11. Quel est votre niveau d'habileté à naviguer sur internet

- ☐ Je ne navigue pas sur internet
- ☐ Je navigue un peu sur internet, ou j'ai besoin d'aide pour y aller
- ☐ Je suis en mesure d'effectuer une navigation de base (ex. : envoi d'un courriel, recherche simple sur un moteur de recherche)
- ☐ J'utilise internet assez souvent et je considère que je suis relativement à l'aise pour l'utiliser
- ☐ Je n'ai aucune difficulté à naviguer sur internet

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

TRAVAIL

PRÉSENTÉ À

GINETTE AUBIN

COMME EXIGENCE PARTIELLE

DU COURS

PRATIQUES ÉMERGENTES EN ERGOTHÉRAPIE ET INTERVENTIONS DE
GROUPE EN RÉADAPTATION ET EN ÉDUCATION À LA SANTÉ (ERG-6008)

PAR

VALÉRIE BOUCHER
MARIÈVE CHALIFOUX
LAURIE PELLETIER

PROGRAMME D'AUTOGESTION DU SYMPTÔME DE FATIGUE SECONDAIRE À LA
SCLÉROSE EN PLAQUES

28 FÉVRIER 2012

Introduction

Clientèle-cible

L'incidence de la sclérose en plaques (SEP) au Canada est l'une des plus élevée du monde et chaque jour, trois nouveaux cas sont enregistrés au pays (Société canadienne de sclérose en plaques, 2011). De plus, elle est la maladie neurologique la plus répandue chez les jeunes adultes de notre pays, même si elle touche toute la population, dont les enfants (Société canadienne de sclérose en plaques, 2011). La SEP est une maladie dégénérative qui se manifeste par plusieurs symptômes dont des troubles de l'équilibre, des troubles visuels, des difficultés d'élocution, la spasticité, voire la paralysie (Société canadienne de sclérose en plaques, 2011). Notamment, la fatigue fait également partie de ces symptômes. Cette dernière s'avère présente chez plus de 90% des personnes atteintes de SEP et pour de nombreuses personnes, elle représente le symptôme le plus invalidant associé à la maladie (Krupp, 2003).

Description du milieu

Dans la région de Sorel-Tracy, il a été observé que les individus atteints de SEP ont de grandes difficultés à recevoir l'aide appropriée pour gérer leur fatigue au quotidien. Les prochaines sections démontrent pourquoi un programme ayant pour but de fournir des services en lien avec la fatigue aux individus atteints de SEP de la région de Sorel-Tracy se montre un projet intéressant.

Le centre de santé et de services sociaux (CSSS) Pierre-De Saurel est le regroupement d'établissements qui dessert la région de Sorel-Tracy et ses environs. La population desservie par celui-ci est d'environ 51 000 habitants sur une superficie de 598km² s'étendant sur les 12 municipalités suivantes : Sorel-Tracy, Massueville, Saint-Gérard-de-Majella, Saint-Roch-de-Richelieu, Saint-Aimé, Saint-Joseph-de-Sorel, Saint-David, Sainte-Anne-de-Sorel, Saint-Ours, Yamaska, Sainte-Victoire-de-Sorel, Saint-Robert (Institut de la statistique du Québec, 2010; Gouvernement du Québec, 2008). L'âge médian de cette population s'avère de 44.1 ans (Statistique Canada, 2007). La mission de cet établissement est de promouvoir, améliorer et maintenir la santé et le bien-être de la population du Bas-Richelieu en offrant une gamme de services de santé et de services sociaux généraux ainsi que certains services spécialisés (Gouvernement du

Québec, 2008). De plus, six valeurs sont particulièrement importantes au CSSS Pierre-De Saurel, c'est-à-dire la qualité, l'engagement, la contribution, la reconnaissance, le respect et la communication (Gouvernement du Québec, 2008).

Au Québec, le taux de fréquence de la SEP varie entre un cas sur 500 à un cas sur 1000, ce qui implique qu'entre 51 et 102 personnes sont atteintes de SEP uniquement sur le territoire du CSSS Pierre-De-Saurel (Société canadienne de sclérose en plaques, division Québec, 2011). Les individus atteints de SEP, par leur condition chronique multiple, font partie du 6% des clients consommant 33% des ressources des soins primaires (McColl & Dickenson, 2009). Puisque ce CSSS est entre autres responsable d'offrir des soins primaires pour les personnes avec incapacités et conditions chroniques telles que la SEP, il a été jugé que celui-ci s'avère l'établissement approprié pour fournir un service qui interviendrait au niveau du symptôme de fatigue liée à la SEP. Celui-ci est aussi un milieu à privilégier pour offrir un tel programme de gestion de la fatigue, car plusieurs professionnels de la santé œuvrent déjà dans la communauté au sein de cette population atteinte de SEP. Puisque les ergothérapeutes sont les spécialistes de l'occupation, il a été déterminé que ces professionnels sont les plus appropriés pour offrir un tel service en lien avec le symptôme de fatigue au quotidien. Au CSSS Pierre-De-Saurel, un total dix ergothérapeutes y travaillent, dont quatre œuvrant dans la communauté au sein du soutien à domicile (SAD).

Instances décisionnelles du milieu et parties intéressées

Les décideurs du CSSS Pierre-De Saurel face à l'implantation d'un programme de gestion de la fatigue sont les chefs de service. Ceux-ci s'avèrent les personnes importantes à rencontrer pour discuter d'un tel projet. Les ergothérapeutes œuvrant au soutien à domicile sont les professionnels visés par leur expertise pour guider la création et l'implantation d'un tel programme. Par ailleurs, l'association canadienne de la SEP de Sorel-Tracy et le centre d'action bénévole du Bas-Richelieu sont deux organismes communautaires agissant à titre de partenaires souhaités au programme. L'association canadienne de la SEP offre des services « aux personnes atteintes de sclérose en plaques, à leur famille et à leurs proches » par divers moyens tels que des activités, des groupes d'entraide, des conférences, etc. (CSSS Pierre-De Saurel, 2011). Quant au centre d'action

bénévole (CAB) du Bas-Richelieu, il est un organisme à but non lucratif qui a pour but de dispenser différents services d'aide, d'information et d'entraide aux individus de tout âge présentant entre autres des difficultés ou une perte d'autonomie (PierreDeSaurel, 2011). Parmi les services offerts, ceux qui se montrent intéressants pour les personnes avec SEP sont de l'aide pour l'accompagnement, le transport médical, la Popote roulante ainsi qu'une ligne urgence-écoute (PierreDeSaurel, 2011).

Problématique

Description de la problématique-cible

Bien qu'elle passe souvent inaperçue, la fatigue s'avère un symptôme réel et préoccupant de la SEP. Elle constitue le symptôme le plus fréquent de cette maladie neurodégénérative (Krupp, 2003). Notamment, chez environ le tiers des personnes souffrant de SEP, elle s'avère le premier symptôme à apparaître et la raison initiale de consultation (Krupp, 2003). Plusieurs études ont fait mention des nombreux effets de la fatigue sur le rendement occupationnel des individus atteints. En effet, une étude menée auprès de plus de 600 personnes atteintes de SEP révèle qu'au-dessus de la moitié d'entre elles ont rapporté que la fatigue nuisait davantage à leurs occupations quotidiennes que les troubles de l'équilibre, la faiblesse, les engourdissements, la douleur ou la dépression (Krupp, 2003). De plus, ce symptôme a été identifié par les personnes atteintes de SEP comme étant le premier responsable des pertes d'emploi (Black, Grant, Lapsley, & Rawson, 1994). Il a également été reconnu comme un des deux facteurs les plus rapportés, avec les difficultés d'ambulation, qui amenaient les gens à quitter leur emploi (Edgley, Sullivan & Dehoux, 1991). Dans le même ordre d'idées, la fatigue est considérée comme un symptôme qui empêche l'engagement dans des activités physiques ou de loisirs (Vanner, Block, Christodoulou, Horowitz & Krupp, 2008). Par ailleurs, une étude phénoménologique au sujet de l'impact de la fatigue sur la communication des personnes atteintes de SEP a rapporté que la fatigue augmentait la fréquence et la sévérité de symptômes tels que la dysarthrie, la récupération des mots ou le traitement du langage (Blaney & Lowe-Strong, 2009). La fatigue et les conséquences qu'elle entraîne s'avèrent avoir un grand impact sur la réalisation des rôles sociaux (Schwartz, Coulthard-Morris &

Zeng, 1996), sans compter que plusieurs études ont démontré que la fatigue était responsable d'une qualité de vie diminuée chez les personnes atteintes de SEP (Benedict & al., 2005; Amato & al., 2001; Lobentanz & al., 2004). Bref, le symptôme de fatigue occasionne de lourdes conséquences dans le quotidien des individus qui la présente et constitue un symptôme majeur qui aurait grand intérêt à être pris en charge rapidement par les services de soins de santé.

Lorsqu'on examine les services de la région de Sorel-Tracy qui sont susceptibles d'intervenir auprès des personnes atteintes de SEP on remarque que les interventions de première ligne pour la gestion de la fatigue ne sont guère accessibles. En effet, suite à plusieurs appels à des ergothérapeutes du CSSS Pierre-de-Saurel (centre de jour : Rompré, I., erg, communication personnelle, 4 novembre 2011, à l'hôpital de jour : Thériault, S., erg, communication personnelle, 3 novembre 2011), et à l'association de la sclérose en plaques de Sorel-Tracy (ASPST) (Tanguay, R., agente de développement, communication personnelle, 4 novembre 2011), le constat ressorti est qu'aucun programme précis d'intervention sur la fatigue n'est mis en place pour les gens de la communauté bien que ceux-ci en auraient grandement besoin. Les personnes présentant de la fatigue ont facilement accès à de l'information sur ce symptôme à l'ASPST, mais elles se retrouvent rarement prises en charge par les intervenants du CSSS pour une évaluation et un suivi individualisés en lien avec la fatigue. Lorsque la personne vivant de la fatigue fait une demande de service à ces derniers intervenants (souvent pour un tout autre besoin), ceux-ci affirment prendre en charge ce symptôme en offrant habituellement à la personne des conseils en lien avec les techniques de conservation d'énergie, sans toutefois appliquer un programme à cet effet. La réalité clinique du soutien à domicile fait souvent en sorte que les ergothérapeutes ont malheureusement peu de temps pour intervenir sur ce symptôme et faire le suivi compte tenu de la présence concomitante d'autres besoins davantage priorisés chez les gens atteints de SEP (ex. : adaptation domiciliaire, prévention des chutes, enseignement des transferts sécuritaires). De plus, la forte demande au soutien à domicile et le manque de personnel font également en sorte que l'attente pour être vue par un ergothérapeute est très longue. Effectivement, en date du 17 février 2011, pour une prise en charge ergothérapique en SAD, 230 demandes étaient en attentes, dont la plus ancienne remontait au 30 juillet 2007. Par ailleurs,

l'annexe 1 montre les critères de priorisation au SAD et on peut remarquer que la fatigue et les difficultés quotidiennes qu'elle entraîne passent en dernier.

Le Centre montréalais de réadaptation (CMR) est l'établissement qui offre l'intervention spécialisée de deuxième ligne des personnes atteintes de la SEP de la région de Sorel-Tracy, dans le cadre du programme en déficience physique adulte (Centre montréalais de réadaptation, 2011). Toutefois, les points de services en externe du CMR se situent tous, en moyenne, à une heure de route de la ville de Sorel-Tracy. De ce fait, quelques auteurs rapportent que les individus atteints de SEP, vivant en zone rurale et éloignée, se retrouvent souvent incapables d'accéder à ces programmes compte tenu des incapacités multiples, des difficultés reliées au transport ou bien en raison d'un travail à plein temps (Ghahari, Leigh Packer, & Passmore, 2010; Ghahari & Packer, 2011). Ces facteurs expliquent pourquoi les gens de Sorel-Tracy atteints de la SEP consultent davantage les ressources disponibles en région, comme les ressources communautaires ou les ressources de soutien à la communauté, en première ligne. Cette observation est congruente avec une étude réalisée en Suisse mentionnant que les personnes atteintes de SEP avec le symptôme de fatigue utilisaient plus les services de première ligne que les gens atteints de SEP sans fatigue (Johansson, Ytterberg, Gottberg, Widén Holmqvist, & von Koch, 2009).

Description des besoins de la clientèle-cible

Un problème majeur fait donc surface au niveau de l'accessibilité des soins pour mieux gérer la fatigue dans les zones régionales du Québec, dont la région de Sorel-Tracy. La majorité des personnes atteintes de SEP et présentant de la fatigue ne reçoivent pas ou très peu de soins en lien avec ce symptôme, tant au niveau de la première ligne que la deuxième ligne. D'ailleurs, d'après un sondage réalisé par l'équipe de recherche et de formation de la SEP de l'Université de Washington, 85% des 739 personnes à l'étude (atteintes de SEP et vivant dans la communauté) ont affirmé être assez ou très intéressés par une intervention pour en apprendre davantage sur les façons de composer avec la fatigue (Blake, Bombardier, Cuniffe, Dollar & Kraft, 2002). Ainsi, le programme détaillé dans ce présent document vise à combler ce besoin criant d'une intervention pour aider les gens présentant de la fatigue à mieux la gérer.

Description de la clientèle-cible

Le programme s'adresse aux individus de 18 ans et plus atteints de SEP, peu importe la forme ou la sévérité, et qui présentent un symptôme de fatigue nuisant à la réalisation des occupations quotidiennes. Les individus doivent également vivre à domicile à l'intérieur du territoire desservi par le CSSS de Pierre-de-Saurel. Le programme entend à diminuer les impacts fonctionnels en lien avec la fatigue de ces derniers afin que ceux-ci puissent jouir le plus longtemps possible de leur autonomie et conserver une bonne qualité de vie. Il vise également à diminuer les coûts financiers et le grand impact fonctionnel relié à cette problématique, un aspect généreusement abordé dans la littérature.

Théorie du programme

But du programme

Le programme vise à améliorer le rendement occupationnel des individus présentant un symptôme de fatigue secondaire à la SEP.

Fondements théoriques

Connaissances sur interventions liées à la fatigue

Une revue systématique de la littérature réalisée en août 2011 dernier a permis de mettre en évidence que plusieurs interventions dans le domaine de la réadaptation se sont montrées efficaces pour traiter la fatigue chez les personnes atteintes de SEP. La catégorie d'intervention où les ergothérapeutes se sont avérées avoir un grand rôle à jouer était souvent rapportée sous le thème de conservation d'énergie. Ce type d'intervention est défini par le Multiple Sclerosis Council for Clinical Practice Guidelines (1998) comme « l'identification et le développement de modifications au niveau de l'activité pour réduire la fatigue grâce à une analyse systématique du travail quotidien, des activités domestiques et de loisirs dans tous les environnements pertinents » [Traduction libre]. Plusieurs études récentes ont démontré l'efficacité de telles interventions. Par exemple, le programme spécifique d'enseignement de conservation d'énergie nommé : Managing Fatigue : A Six-Week Course for Energy Conservation (Packer & al., 1995), a largement

démontré son efficacité à réduire l'impact de la fatigue et à améliorer quelques aspects de la qualité de vie chez une clientèle atteinte de sclérose en plaques de façon légère à modérée (Mathiowetz, Matuska & Murphy, 2001) et modérée à sévère (Vanage, Gilbertson, & Mathiowetz, 2003). Ce programme a aussi démontré son efficacité lors d'essais cliniques randomisés (Mathiowetz, Finlayson, Matuska, Chen & Luo, 2005) et les effets bénéfiques ont été maintenus un an suite à l'intervention lorsque comparés aux résultats des effets post-intervention (Mathiowetz, Matuska, Finlayson, Luo & Chen, 2007). Tel que le suggère Packer, Brink et Sauriol, (1995) dans leur programme d'enseignement de conservation d'énergie, ces techniques n'ont pas pour but de corriger les mécanismes sous-jacents causant la fatigue, ni d'accepter que la solution soit de diminuer le niveau d'activité ou réduire l'ampleur et l'étendue des activités. Elle vise plutôt à promouvoir une attitude positive visant une prise de décision active et une utilisation optimale de l'énergie disponible afin de répondre aux besoins uniques des personnes (Packer & al.).

D'autres interventions ont également été montrées efficaces dans la littérature avec le symptôme de fatigue, tel qu'une alimentation saine et de l'exercice physique. Effectivement, une revue systématique montre qu'une alimentation saine peut aider à maintenir le statut nutritionnel et la santé des individus atteints de sclérose en plaques et principalement ceux présentant le type poussée-rémission (Payne, 2000). À cet effet, un bon apport en acides gras végétal ou présent dans les fruits de mer et en vitamines antioxydantes est recommandé (Payne, 2000). Puis, dans une revue systématique portant sur l'efficacité des interventions non pharmacologiques pour traiter la fatigue, Neill, J. & al. (2006) ont démontrés que les exercices aérobiques se sont avérés être un traitement efficace, approprié et faisable pour réduire la fatigue chez les adultes étudiés atteints de maladies auto-immunes comme la SEP.

Approches et schèmes de références

Approche de type autogestion

Ainsi, ce type de programme s'inscrit dans une approche de type autogestion telle que décrite dans McColl et Dickenson (2009), c'est-à-dire que la personne vivant de la fatigue apprend à développer des habiletés à gérer elle-même sa condition, grâce au

professionnel qui fournit l'information, les ressources et le support nécessaire à l'optimisation des habiletés d'autogestion chez elle. Ce programme de gestion de fatigue s'insère bien dans une telle approche, car il vise à donner aux personnes vivant de la fatigue les outils et le pouvoir d'adapter de façon individualisée leur façon de penser et d'agir par rapport à ce symptôme, à adapter leur environnement en fonction de cette condition et à modifier les occupations. Bref, ce programme offre tous les outils nécessaires pour rendre possible une gestion quotidienne de la fatigue par la prise de décision et la résolution de problème dans sa propre situation de vie.

Théorie sociale cognitive de Bandura

Ce type d'intervention d'autogestion est fondé sur la théorie sociale cognitive de Bandura et sur son concept central d'efficacité personnelle (Bandura, 2003). En influençant le choix des activités et le degré de motivation, Bandura affirme que les croyances d'efficacité personnelle jouent un rôle important dans l'acquisition des structures de connaissance sur lesquelles sont fondées les compétences. Ainsi, le programme d'autogestion amène les gens à modifier leur sentiment d'efficacité, grâce à un enseignement visant à apprendre aux personnes à prendre plus d'initiatives pour leurs soins, en collaborant avec le personnel de santé, dans le but d'optimiser les bénéfices de leur santé (Bandura, 2003). Selon ce dernier auteur, un sentiment élevé d'efficacité personnelle favorise des stratégies bénéfiques de coping, lesquelles à leur tour diminuent le handicap fonctionnel. Bref, ce programme de gestion de fatigue agit sur le sentiment d'auto-efficacité des personnes atteintes de SEP afin que celles-ci prennent en charge leur fatigue de façon autonome dans leur quotidien.

Approche de groupe psychoéducative

Le déroulement des sessions de groupe est structuré de manière à suivre les cinq stades de développement de groupe psychoéducatif soit la préparation, l'orientation, la résolution, la production et la conclusion (Ettin, Heiman & Kopel, 1988). Ainsi, en suivant ces stades, on s'attend au début à ce que le groupe soit hétérogène et que les membres collaborent peu pour finir avec une cohésion optimale entre les membres du groupe.

Approche centrée sur le client

Ce programme est aussi bien ancré sur l'approche centrée sur le client puisqu'il a pour but de donner un pouvoir à la personne, c'est-à-dire un pouvoir de gérer elle-même sa fatigue en mettant en place les stratégies qui sont adaptées à sa propre situation (Law, Baptiste et Mills, 1995). Grâce aux activités et aux discussions qui permettent de partager des expériences ou des réflexions personnelles, ce programme se veut axé sur les besoins du client et intervient de façon précise au contexte dans lequel la personne se trouve. Le thérapeute est un guide qui permet de rendre possible les objectifs personnels émis par la personne, en analysant avec elle l'organisation de ses propres occupations et de l'environnement dans lequel elle vit. Bref, l'approche centrée sur le client est présente tout au long du programme et met l'individu et son contexte unique au centre des modalités.

Schème biomécanique

Le schème biomécanique (McMillan, 2006) est particulièrement présent dans une des sessions nommée « mécanique du corps » où la personne apprend à adopter un positionnement plus optimal afin de conserver le maximum son énergie. Les éléments de la dimension physique plus particulièrement abordés dans ce schème sont les suivants : les amplitudes articulaires, la force musculaire, la tolérance à l'activité, équilibre, la posture. Ces derniers éléments sont abordés afin de bien reconnaître les façons de réaliser les occupations pour limiter la fatigue.

Théorie de l'occupation

Le programme, étant conçu par des ergothérapeutes, il s'appuie en grande partie sur les prémisses de base de l'occupation. Celles-ci formulent que les individus ont besoin d'occupations et que celles-ci contribuent à la santé et au bien-être (Polatajko et al., 2008, p.23 à 26). De plus, elles permettent de structurer le temps et donner un sens à la vie (Polatajko et al., 2008, p. 23 à 26). Ainsi, le but du programme s'inscrit dans cette vision compte tenu du fait qu'il vise à permettre aux personnes de mieux gérer leur fatigue afin de pouvoir continuer à réaliser leurs occupations quotidiennes significatives.

Modèle théorique

Le modèle canadien du rendement occupationnel (MCRO-E) (Polatajko et al., 2008) est utilisé puisque les actions du programme de gestion de la fatigue interviennent de façon holistique au niveau de la personne (ex. : du sentiment d'auto-efficacité), des occupations (ex. : réalisation des activités spécifiques à la personne) et de l'environnement (ex. : se projetant dans l'environnement naturel de la personne). Le MCRO-E permet de bien représenter les liens qui existent entre ces éléments. En effet, il met en lumière comment l'engagement et le rendement occupationnel de la personne vivant de la fatigue est affecté par les trois grandes sphères en interrelation, soit la personne (ex. : croyances en lien avec la fatigue), les occupations (ex. : organisation de l'horaire occupationnel) et l'environnement (ex. : disposition des aires de travail de la personne). Bref, le MCRO-E est un modèle qui guide le programme d'autogestion à aborder systématiquement chacun des éléments susceptibles d'avoir un impact au niveau de son rendement occupationnel quotidien. L'annexe 2 présente la description des principaux concepts.

Modèle logique

De ces fondements théoriques découle le modèle logique du programme que voici :

<p style="text-align: center;">But</p> <p>Améliorer le rendement occupationnel des individus présentant un symptôme de fatigue secondaire à la sclérose en plaques</p>
<p style="text-align: center;">Objectifs généraux</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Améliorer le sentiment d'auto-efficacité dans la réalisation des occupations par l'apprentissage de l'autogestion de la fatigue ▪ Amener la personne à maintenir une qualité de vie satisfaisante en regard des occupations qu'elle réalise
<p style="text-align: center;">Objectifs spécifiques</p> <p><u>Session 1: Fatigue et importance du repos</u></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Que la personne reconnaisse ses patrons de fatigue et l'impacte de celle-ci dans son quotidien <ul style="list-style-type: none"> - Enseignement sur la fatigue et ses effets - Enseignement sur la gestion de l'énergie 2. Que la personne reconnaisse l'importance du repos en incorporant des périodes de repos à son horaire occupationnel <ul style="list-style-type: none"> - Activité sur les patrons de fatigue et de repos - Devoir : Journal des activités et du repos <p><u>Session 2 : Communication et mécanique du corps</u></p> <ol style="list-style-type: none"> 3. Que la personne communique à ses proches ses besoins en matière de modification occupationnelle <ul style="list-style-type: none"> - Enseignement de méthodes efficaces pour exprimer les besoins aux proches - Devoir : choisir une situation où mettre en œuvre un plan pour exprimer un besoin

4. Que la personne utilise efficacement son corps afin de conserver l'énergie nécessaire à la réalisation de ses occupations
 - Enseignement et démonstrations quant à la conservation d'énergie par une bonne mécanique corporelle
 - Enseignement de principes de posture, de transport de charge
 - Devoir : mettre en œuvre à la maison un principe lié à la posture et un principe lié au transport de charge

Session 3 : Adapter l'environnement pour conserver son énergie

5. Que la personne identifie des moyens de modifier son environnement afin de conserver son énergie nécessaire à la réalisation de ses occupations
 - Enseignement de différents principes d'ergonomie, tels que la hauteur appropriée des surfaces de travail, les éléments nécessaires à une bonne chaise de travail et la disposition efficace des objets sur une surface de travail
 - Exploration de catalogues d'aides techniques et de fournitures de bureau
 - Devoir : modifier une d'activité au domicile

Session 4 : Priorités et standard

6. Que la personne simplifie ses activités de façon à conserver son énergie pour d'autres occupations
 - Enseignement de l'analyse d'activité et de méthodes pour la simplifier le plus possible de façon à dépenser moins d'énergie
 - Discussion avec le groupe pour faire ensemble un exemple d'analyse d'activité
 - Enseignement de méthode afin de prioriser ses activités et d'évaluer ses standards afin de choisir où concentrer son énergie
 - Devoir : Lister ses priorités parmi une liste d'activités et indiquer les standards attendus pour 3 des activités les plus priorisées. De plus, faire l'horaire des activités d'une journée

Session 5 : Avoir un style de vie équilibré

7. Que la personne adopte un mode de vie sain et équilibre ses activités de façon qui lui est satisfaisante
 - Enseignement quant aux différents types d'occupation (soins personnels, productivité et loisir) et composantes d'un style de vie équilibré (alimentation et exercices).
 - Enseignement sur l'analyse et la modification d'une journée
 - Devoir : Planifier un horaire occupationnel d'une semaine

Session 6 : Rappel des éléments importants et plans futurs

8. Que la personne établisse elle-même des objectifs à court et long terme afin de continuer à incorporer des changements à son style de vie
 - Discussion avec les participants pour faire une révision du programme
 - Enseignement sur la façon de rédiger des objectifs
 - Activité : Se fixer des buts à court et long terme
 - Évaluation des participants (indicateurs) et commentaires des participants en lien avec les sessions

Ressources

Humaines

- Un ergothérapeute travaillant dans la communauté et ayant de l'expérience auprès de la clientèle atteinte de SEP afin de transmettre son expertise, de répondre aux questions spécifiques et d'assurer un bon suivi si nécessaire. Éventuellement, il serait possible qu'il devienne seulement conférencier pour des sujets précis (ex. :

modification environnement, analyse activité) alors qu'un bénévole prendrait la relève de l'animation du groupe. L'ergothérapeute occuperait aussi la fonction de coordonnateur des références.

- Un ou deux bénévoles de l'association de la sclérose en plaques formés par l'ergothérapeute pour transmettre le programme, animer les discussions, commenter les expériences et faire des démonstrations.
- Partenaires : Centre d'action bénévole pour transporter les participants qui n'ont pas accès à un moyen de transport afin de se rendre aux séances.

Matérielles

- Cahiers avec le contenu détaillé des sessions pour les animateurs
- Photocopies des exercices et feuilles présentant un résumé de la théorie
- Matériel pour démonstration (ex. : aides techniques ou chaises, catalogue d'aides techniques et de fourniture de bureau)
- Local à l'Association de la SEP de Sorel-Tracy
- Ordinateur avec Microsoft Powerpoint et projecteur
- Étiquette d'identification pour les clients
- Matériel pour les activités (Boîtes de 5 à 10 lbs pour l'exercice de transport de charge, corde avec poids)

Les processus et composantes

Processus de référence des clients au programme

Il a été décidé que plusieurs acteurs auront le pouvoir de référer au programme lors de ces premières années d'existence afin d'assurer un bon taux de participation. Ainsi, les référents pourront être soit un intervenant du CSSS Pierre-De Saurel (ergothérapeute, travailleur social, physiothérapeute, infirmière, nutritionniste, médecin, gestionnaire de la liste d'attente) ou un des membres du personnel de l'association de la sclérose en plaques de Sorel-Tracy. Il est intéressant de spécifier que le gestionnaire de la liste d'attente fait partie des référents potentiels, ce qui donne la chance à des gens qui n'ont pas encore été pris en charge par un intervenant du CSSS de participer quand même au groupe. De la publicité, sous la forme d'un dépliant explicatif du programme, sera

fournie aux intervenants mentionnés précédemment par le biais de leurs casiers respectifs ainsi que par le courrier internet Lotus afin de leur faire connaître le programme. Un procédé bien précis y sera décrit et devra être utilisé afin de référer un client. D'abord, la feuille de référence fournie devra être remplie en y inscrivant les coordonnées du client. Aussi, la traduction libre du questionnaire «Fatigue Severity Scale» (Krupp, LaRocca, Muir–Nash, 1989) devra avoir été administrée au client et devra être jointe à la référence qui sera envoyée par courrier interne ou externe directement à l'ergothérapeute qui occupera le poste de coordonnateur de programme (voir en Annexe 3).

Critères de sélection

Afin de pouvoir participer au programme, les individus intéressés devront répondre aux trois critères suivants :

- Présenter un diagnostic de sclérose en plaques, toute forme ou sévérité confondue.
- Présenter une fatigue sévère qui affecte le fonctionnement quotidien, se traduisant par un score de plus grand ou égal à 4/7 à l'évaluation «Fatigue Severity Scale».
- Vivre dans la communauté.

Outils de sélection

L'outil de sélection choisi, soit le «Fatigue Severity Scale», n'a jamais été validé en français. Il a toutefois été largement validé dans sa version anglaise (Féasson, Camdessanché, El Mandhi, Calmels et Millet, 2006) et a été démontré comme un bon instrument de mesure de la perception de la personne face à la sévérité de sa fatigue secondaire à la SEP, c'est pourquoi il a été choisi d'en faire une traduction libre.

Système de prise en charge

Suite à la réception d'environ 5 à 10 demandes, chacun des participants sera contacté au téléphone par le coordonnateur du programme. Celui-ci indiquera au client qu'une demande a été faite pour lui par un intervenant et expliquera le but et fonctionnement sommaire du programme. Ensuite, le consentement libre et éclairé à participer au programme sera obtenu et le participant sera avisé que des questionnaires (indicateurs pré-intervention) lui seront envoyés par la poste. Ceux-ci devront être retournés par le biais de l'enveloppe préaffranchie au coordonnateur de programme avant

la date de début des séances. Malgré qu'il ait été spécifié dans les critères de sélection que tous les types, formes et sévérités de SEP seront inclus, il sera tenté, dans la mesure du possible de créer des groupes homogènes. En effet, il pourrait être difficile émotionnellement pour les clients ambulants de voir ce qui les attend bientôt et d'être mis en contact avec des gens atteints de SEP en fauteuil roulant. Éventuellement, alors que le programme sera mieux connu, il sera intéressant de penser à séparer les participants ambulants de ceux se déplaçant en fauteuil roulant de façon à mieux répondre aux besoins de chacun des deux groupes.

Puis, le programme débutera pour de bon. Six séances d'interventions, à raison d'une séance par semaine, se dérouleront pour un groupe de 5 à 8 personnes. Lors de ces séances d'une durée de deux heures, au moins une pause de 10 minutes sera prise à la mi-temps et d'autres seront ajoutées selon le besoin des participants. L'intervention se déroulera dans une salle de l'association de la sclérose en plaques située près du centre-ville de Sorel. Ainsi, les participants s'y rendront par leur propre moyen de transport (voiture, à pied, transport en commun) ou auront la possibilité de recevoir les services du centre d'action bénévole de la ville pour avoir accès aux séances. Chacune des sessions se déroulera de la même façon : elle débutera par une période de réchauffement qui sera suivie par de la révision, une période de théorie, la pause, une suite de la théorie, le déroulement d'une activité puis la présentation d'un devoir à effectuer la semaine suivante en guise de conclusion. Une description des principes et des modalités d'intervention suivra dans chacun des travaux individuels des membres de l'équipe qui ont constitué le programme.

À la fin des 6 séances du groupe, les participants seront avisés que les mêmes questionnaires reçus avant le début du programme seront remplis à nouveau lors de la dernière session de groupe afin d'évaluer le changement (indicateurs post-intervention). Les participants présentant beaucoup de fatigue pourront apporter les questionnaires à la maison et les retourner au coordonnateur du programme par la poste ensuite. Ainsi, ils pourront donc choisir le moment le plus opportun pour les remplir.

Description des évaluations et des indicateurs

Afin de mesurer l'impact du programme d'autogestion de la fatigue et de vérifier l'atteinte des objectifs, trois évaluations seront utilisées. L'administration de ces tests se fera en deux temps, soit avant le début de l'intervention (envoi postal des questionnaires à remplir avant la première session) et suite aux rencontres d'intervention, c'est-à-dire à la dernière session du programme ou au besoin par la poste si les individus présentent trop de fatigue lors de la session. Voici les indicateurs et les outils d'évaluation pour le programme:

1. Indicateur : Impact de la fatigue sur le fonctionnement quotidien

Outil d'évaluation : « Échelle de mesure de l'impact de la fatigue dans la SEP (EMIF-SEP) » (Debouverie, Pittion-Vouyovitch, Louis & Guillemin, 2007) Traduction française validée et adaptation culturelle de l'échelle d'évaluation standardisée nommée Fatigue Impact Scale (FSS) (Debouverie, Pittion-Vouyovitch, & Guillemin, 2009). Se répartissant en trois dimensions soit la fatigue cognitive, physique et psychosociale. Elle évalue le retentissement de la fatigue sur les actes de la vie quotidienne.

2. Indicateur : Qualité de vie

Outil d'évaluation : « SF-36, version courte » Outil d'évaluation de la perception du participant par rapport à sa qualité de vie liée à la santé. Ce questionnaire porte sur 8 sous-échelles : fonctionnement physique, limitation au niveau des rôles en raison de problèmes physiques, douleurs corporelles, perception générale de la santé, vitalité, fonctionnement social, limitation au niveau des rôles en raison de problèmes émotionnels et santé mentale (Leplège, Ecosse, Verdier, & Perneger, 1998).

3. Indicateur : Sentiment d'auto-efficacité face à la gestion de la fatigue

Outil d'évaluation : « Self-Efficacy for Performing Energy Conservation Strategies Assessment » (SEPEGSA) (Liepold & Mathiowetz, 2005) pour les personnes atteintes de sclérose en plaques. Ce questionnaire comporte 14 questions portant sur le sentiment d'auto-efficacité à implanter les stratégies de conservation d'énergie apprises dans le programme. Les participants cotent leur niveau de sentiment d'auto-efficacité sur une échelle à dix niveaux (1 : pas confiant du tout, 10 : complètement confiant de pouvoir réaliser l'item). En annexe 4 se trouve la traduction maison de l'outil qui sera utilisé.

Conclusion

En conclusion, un programme pour venir en aide aux personnes vivant de la fatigue sévère amenée par leur problématique de sclérose en plaques a été créé. Ce projet pilote, caractérisé par une intervention de groupe dans une approche psychoéducative d'autogestion, est appelé à se modifier au fil du temps. En effet, une évolution est à prévoir en ce qui a trait au processus et aux composantes du programme suite à l'application en contexte réel du programme. Néanmoins, certains résultats précis sont anticipés suite aux interventions chez les participants. En effet, l'hypothèse a été émise que le programme permettra d'augmenter le sentiment d'auto-efficacité face à la gestion de la fatigue, de diminuer l'impact de la fatigue au niveau fonctionnel et d'augmenter la qualité de vie des participants. Aussi, il est présumé que ces effets bénéfiques se maintiendront au moins six mois post-suivi. Pour mesurer ses effets, des outils ont été sélectionnés pour évaluer les indicateurs avant, immédiatement après le programme et six mois post-intervention. Malgré les grands efforts mis en œuvre pour mettre sur pied ce programme, il est essentiel de mesurer son efficacité auprès de la population. Cette étape cruciale fait entre autres partie des raisons d'être de ce projet, c'est-à-dire qu'elle permet de s'assurer du soulagement de la clientèle de ce lourd symptôme par une meilleure autogestion de leur fatigue.

Références

- Amato, M. P., Ponziani, G., Rossi, F., Liedl, C.L., Stefanile, C., Rossi, L. (2001). Quality of life in multiple sclerosis: the impact of depression, fatigue and disability. *Multiple Sclerosis*, 7(5):340-343.
- Bandura, A. (2003), *Auto-efficacité, le sentiment d'efficacité personnelle*. Traduit de l'anglais par Jacques Lecomte. Préface de Philippe Carré. Éditions de Boeck.
- Benedict, R. H. B., Wahlig, E., Bakshi, R., Fishman, I., Munschauer, F., Zivadinov, R., & Weinstock-Guttman, B. (2005). Predicting quality of life in multiple sclerosis: accounting for physical disability, fatigue, cognition, mood disorder, personality, and behavior change. *Journal of the Neurological Sciences*, 231(1-2), 29-34.
- Black, D. A., Grant, C., Lapsley, H. M., & Rawson, G. K. (1994). The services and social needs of people with multiple sclerosis in New South Wales, Australia. *Journal of Rehabilitation*, 60(4), 60-65.
- Blake, KD., Bombardier, CH., Cunniffe, M., Dollar, C., Kraft, GH. (2002) Health promotion in multiple sclerosis: problems and desire for help. *International Journal of MS Care*, 4:89.
- Blaney, B. E., & Lowe-Strong, A. (2009). The impact of fatigue on communication in multiple sclerosis. The insider's perspective. *Disability And Rehabilitation*, 31(3), 170-180.
- Centre montréalais de réadaptation (CMR), (2011) programme adulte en déficience motrice, page consultée le 4 novembre
http://www.cmrmonteregie.ca/programmes_services/programme_adulte_en_deficience_motrice
- Debouverie, M., Pittion-Vouyovitch, S., Louis, S., Guillemin, F., (2007), Validity of a French version of the fatigue impact scale in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*; 13: 1026–1032
- Debouverie, M., Pittion-Vouyovitch, S., & Guillemin, F. (2009). Reconsidérer l'apparition du handicap dès le début de la SEP: La fatigue. *Revue Neurologique*,
- Edgley, K., Sullivan, M. J., & Dehoux, E. (1991). A survey of multiple sclerosis: II. Determinants of employment status. *Canadian Journal of Rehabilitation*, 4(3), 127-132.
- Ettinger, M. F., Heiman, M. L. & S. A. Kopel (1988). Group building: Developing protocols for psychoeducational groups. *Group*, 12(4). p.205-225.

- Féasson, L., Camdessanché, J.-P., El Mandhi, L., Calmels, P., Millet, G.-Y. (2006). Fatigue et affections neuromusculaires. *Annales de réadaptation et de médecine physique* 49, 289 – 300
- Ghahari, S., Leigh Packer, T., & Passmore, A. E. (2010). Effectiveness of an online fatigue self-management programme for people with chronic neurological conditions: a randomized controlled trial. *Clinical Rehabilitation*, 24(8), 727-744.
- Ghahari, S., & Packer, T. (2011) Effectiveness of online and face-to-face fatigue self-management programmes for adults with neurological conditions. *Disability And Rehabilitation*, 0(0), 1-10. doi: doi:10.3109/09638288.2011.613518
- Gouvernement du Québec (2008). Mission :
<http://www.santemonteregie.qc.ca/sorel-tracy/apropos/cssspierredesaurel/mission.fr.html>
- Institut national de santé publique du Québec, (2010),
<http://www.inspq.qc.ca/Santescope/element.asp?NoEle=146>
- Johansson, S., Ytterberg, C., Gottberg, K., Widén Holmqvist, L., & von Koch, L. (2009). Use of health services in people with multiple sclerosis with and without fatigue. *Multiple Sclerosis (Houndmills, Basingstoke, England)*, 15(1), 88-95.
- Krupp, L., (2003). *Bien vivre avec la SP, Prise en charge de la fatigue*, Société canadienne de la sclérose en plaques.
- Krupp, L. B., LaRocca, N. G., Muir-Nash, J., & Steinberg, A. D. (1989). The fatigue severity scale. Application to patients with multiple sclerosis and systemic lupus erythematosus. *Archives of Neurology*, 46, 1121– 1123.
- Law, M., Baptiste, S. et Mills, J. (1995). Client-centred practice: What does it mean and does it make a difference? *Canadien Journal of Occupational Therapy*, 62, 250-257.
- Law, M., Polatajko, H., Baptiste, S., & Townsend, E. (1997). Concepts de base de l'ergothérapie. Dans : Association canadienne des ergothérapeutes (Éd.), *Promouvoir l'occupation : une perspective de l'ergothérapie*. (p. 33-64). Ottawa: CAOT Publications ACE.
- Leplège, A., Ecosse, E., Verdier, A., & Perneger, T. V. (1998). The French SF-36 Health Survey: Translation, Cultural Adaptation and Preliminary Psychometric Evaluation. *Journal of clinical epidemiology*, 51(11), 1013-1023.
- Liepold, A., & Mathiowetz, V. (2005). Reliability and validity of the self-efficacy for performing energy conservation strategies assessment for persons with multiple sclerosis. *Occupational Therapy International*, 12(4), 234-249.
- Lobentanz, I.S., Asenbaum, S., Vass, K., Sauter, C., Klosch, G., KoUegger, H., et al. (2004) Factors influencing quality of life in multiple sclerosis patients: disability,

depressive mood, fatigue and sleep quality, *Acta Neurologica Scandinavica*,; 110(l):6-13.

McColl, M.A., Dickenson, J., (2009), *Inter-Professional Primary Health Care: Assembling the Pieces. A Framework to build your Practice in Primary Health Care*. CAOT Publications ACE. Ottawa, Ontario.

McMillan, I.R.(2006) Assumptions underpinning a biomechanical frame of reference in occupational therapy. In Duncan, E. (2006) *Foundations for practice in occupational therapy* (4e Eds).Elsevier,p.348.

Neill, J., Belan, I., & Ried, K. (2006). Effectiveness of non-pharmacological interventions for fatigue in adults with multiple sclerosis, rheumatoid arthritis, or systemic lupus erythematosus: a systematic review. *Journal Of Advanced Nursing*, 56(6), 617-635.

Packer, T. L., Brink, N., & Sauriol, A. (1995). *Managing fatigue: A six-week course for energy conservation*. Tucson: Therapy Skill Builders.

Payne, A. (2000). Nutrition and diet in the clinical management of multiple sclerosis. *The british dietetic association*. 14., p.349-357.

CSSS Pierre-De-Saurel (2011). Centre d'action bénévole du Bas-Richelieu.
<http://www.soreltracyregion.net/societe/cdc/organisme.php/24>

CSSS Pierre-De-Saurel (2011). Société canadienne de la sclérose en plaques.:
<http://www.soreltracyregion.net/societe/cdc/organisme.php/10>

Polatajko, H. J., Davis, J., Steward, D., Cantin, N., Amoroso, B., Purdie L. & Zimmerman, D. (2008). Préciser le domaine de préoccupation: L'occupation comme base. Dans *Faciliter l'occupation : L'avancement d'une vision de l'ergothérapie en matière de santé, bien-être et justice à travers l'occupation*. Ottawa; CAOT Publications ACE, p23-26.

Schwartz, C. E., Coulthard-Morris, L., & Zeng, Q. (1996). Psychosocial correlates of fatigue in multiple sclerosis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 77(2), 165-170.

Société canadienne de sclérose en plaques,(2011) *Division du Québec, Statistiques et prévalence*. <http://mssociety.ca/qc/services/FAQ.html#prevalence>

Société canadienne de sclérose en plaques, (2011), *À propos de la SP*,
<http://mssociety.ca/fr/informations/default.htm>

Statistique Canada (2007). *Profils des communautés de 2006*.
<http://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2006/dp-pd/prof/92->

[591/details/page.cfm?Lang=F&Geo1=CSD&Code1=2453072&Geo2=PR&Code2=24&Data=Count&SearchText=Yamaska&SearchType=Begin&SearchPR=01&B1=All&Custom=](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18555591/details/page.cfm?Lang=F&Geo1=CSD&Code1=2453072&Geo2=PR&Code2=24&Data=Count&SearchText=Yamaska&SearchType=Begin&SearchPR=01&B1=All&Custom=)

- Vanner, E. A., Block, P., Christodoulou, C. C., Horowitz, B. P., & Krupp, L. B. (2008). Pilot study exploring quality of life and barriers to leisure-time physical activity in persons with moderate to severe multiple sclerosis. *Disability And Health Journal*, 1(1), 58-65.
- Van Kessel, K., Moss-Morris, R., Willoughby, E., Chalder, T., Johnson, M. H., & Robinson, E. (2008). A randomized controlled trial of cognitive behavior therapy for multiple sclerosis fatigue. *Psychosomatic Medicine*, 70(2), 205-213. doi: 10.1097/PSY.0b013e318164306

Annexe 1

Tableau 1 : Critères de priorisation utilisés en ergothérapie au SAD de Sorel-Tracy

Priorité urgente (Situation de crise ou un danger imminent)	Priorité élevée (situation de crise potentielle, ou à risque, mais stabilisée)	Priorité modérée (l'usager est en sécurité)
Délai d'attente : 72 heures Le retour ou le maintien à domicile est conditionnel à une intervention en ergothérapie ou L'intégrité/sécurité de la personne/famille est menacée.	Délai d'attente : 30 jours -lorsque l'intégrité/sécurité de la personne/famille risque d'être menacée -maintien à domicile conditionnel à une intervention dans les 30 jours -l'intervention en ergothérapie est nécessaire pour la continuité des services ou l'interdisciplinarité	Délai d'attente : 1 an et moins L'intégrité ou la sécurité de la personne/famille ne sont pas menacées

Tableau 2 : Critères de priorisation en lien avec des exemples de besoins de la population

CRITÈRES DE PRIORISATION	BESOINS DE LA CLIENTÈLE À DESSERVIR
<u>Priorité urgente :</u> Maintien ou retour à domicile conditionnel à une intervention en ergothérapie ou Intégrité/sécurité de la personne et sa famille menacée	-Retour ou maintien dans le milieu de vie chez une clientèle en perte d'autonomie. -Intervention en lien avec l'intégrité physique de la personne/famille (ex. : plaies) ou la sécurité à domicile (ex. : contentions, prob. cognitifs) - Compensation des AVQ de base non compensées (ex. : se nourrir, élimination, hygiène minimale, transfert et déplacement)
<u>Priorité élevée :</u> Maintien à domicile conditionnel à une intervention en ergo dans les 30 jours ou Intégrité/sécurité de la personne et sa famille risque d'être menacée	Évaluation et Interventions en lien avec : le risque de chute, la sécurité à domicile, les fonctions cognitives, le risque d'intégrité de la personne ou des aidants, l'aménagement domiciliaire lié à des limitations de la participation ou les AVQ non compensés
<u>Priorité modérée :</u> Intégrité/sécurité de la personne et sa famille n'est pas menacée	-Recommandations en lien avec la participation aux AVQ (ex. : aides techniques) -Demande pour des équipements spécialisés (ex. : quadriporteur, fauteuil autosouleveur) -Dépistage cognitif -Évaluation pour des difficultés aux AVQ - Intervention en lien avec la prévention des chutes à domicile -Enseignement PDSB pour faciliter les transferts -Adaptation de domicile liée à des difficultés occupationnelles.

Annexe 2

Le modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel (MCRO-E)

Concepts du modèle tel que défini par :

Law, M., Polatajko, H., Baptiste, S., & Townsend, E. (1997). Concepts de base de l'ergothérapie.
 Dans : Association canadienne des ergothérapeutes (Éd.), *Promouvoir l'occupation : une perspective de l'ergothérapie*. (p. 33-64). Ottawa: CAOT Publications ACE.

Personne

Dimension cognitive : comprends toutes les fonctions cognitives et intellectuelles.

Dimension physique : comprends toutes les fonctions sensorielles, motrices et sensorimotrices.

Dimension affective : comprends toutes les fonctions sociales et affectives ainsi que les facteurs interpersonnels et intrapersonnels.

Dimension spirituelle : essence innée de l'être, expression de la volonté et de la motivation.

Occupation

Soins personnels : permettent à la personne de s'occuper d'elle-même.

Productivité : contribuent à l'épanouissement social et économique ou engendre des revenus.

Loisirs : visent le divertissement.

Environnement

Social : éléments sociaux tels que les types de rapport entre les gens.

Physique : éléments naturels et construits.

Culturel : aspects ethniques, raciaux, cérémonieux et routiniers basés sur l'éthos et le système de valeur de groupes particuliers.

Institutionnel : inclut les institutions et pratiques sociales ainsi que leurs composantes soit économiques, politiques et légales.

ANNEXE 3

FATIGUE SEVERITY SCALE

(Traduction libre de : Krupp, L. B., LaRocca, N. G., Muir-Nash, J., & Steinberg, A. D. (1989). The fatigue severity scale. Application to patients with multiple sclerosis and systemic lupus erythematosus. *Archives of Neurology*, 46, 1121–1123.)

Pour chaque question, choisissez un nombre de 1 à 7 indiquant dans quelle mesure vous êtes d'accord avec chaque énoncé, où 1 indique fortement en désaccord et 7, fortement en accord.

1. Ma motivation est moins grande quand je suis fatigué.

Fortement en désaccord	1	2	3	4	5	6	7	Fortement en accord
---------------------------	---	---	---	---	---	---	---	------------------------

2. L'exercice induit ma fatigue.

Fortement en désaccord	1	2	3	4	5	6	7	Fortement en accord
---------------------------	---	---	---	---	---	---	---	------------------------

3. Je suis facilement fatigué.

Fortement en désaccord	1	2	3	4	5	6	7	Fortement en accord
---------------------------	---	---	---	---	---	---	---	------------------------

4. La fatigue nuit à ma capacité de fonctionnement physique.

Fortement en désaccord	1	2	3	4	5	6	7	Fortement en accord
---------------------------	---	---	---	---	---	---	---	------------------------

5. La fatigue me cause de fréquents problèmes.

Fortement en désaccord	1	2	3	4	5	6	7	Fortement en accord
---------------------------	---	---	---	---	---	---	---	------------------------

6. La fatigue empêche tout fonctionnement physique soutenu.

Fortement en désaccord	1	2	3	4	5	6	7	Fortement en accord
---------------------------	---	---	---	---	---	---	---	------------------------

7. La fatigue nuit à la réalisation de certaines tâches et responsabilités.

Fortement en désaccord	1	2	3	4	5	6	7	Fortement en accord
---------------------------	---	---	---	---	---	---	---	------------------------

8. La fatigue compte parmi mes trois symptômes les plus invalidants.

Fortement en désaccord	1	2	3	4	5	6	7	Fortement en accord
---------------------------	---	---	---	---	---	---	---	------------------------

9. La fatigue nuit à mon travail, à ma famille ou à ma vie sociale.

Fortement en désaccord	1	2	3	4	5	6	7	Fortement en accord
---------------------------	---	---	---	---	---	---	---	------------------------

Une fois que vous avez rempli l'échelle, le fournisseur de soins de santé établit le score moyen en additionnant les nombres et en divisant leur total par 9. Un score de 4 ou plus signifie généralement que votre fatigue est intense.

Annexe 4

Évaluation de l'auto-efficacité à utiliser des stratégies de conservation de l'énergie (Traduction libre)

Liepold, A., & Mathiowetz, V. (2005). Reliability and validity of the self-efficacy for performing energy conservation strategies assessment for persons with multiple sclerosis. *Occupational Therapy International*, 12(4), 234-249.

Nom : _____

Date : _____

S'il vous plaît, lisez attentivement chacune des questions. Encerclez le nombre qui est plus proche de votre niveau de confiance (certitude) à utiliser des stratégies de conservation de l'énergie.

Mon degré de confiance d'être en mesure de :	Pas du tout confiant					Totalemtent confiant				
1. Identifier et modifier la hauteur des surfaces de travail à la maison ou au travail afin d'économiser mon énergie	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
2. Changer l'emplacement de l'équipement, des mobiliers ou des fournitures à la maison ou au travail afin d'économiser mon énergie.	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
3. Commencer à utiliser de l'équipement adapté qui permet d'économiser l'énergie.	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
4. Changer la façon dont je positionne mon corps pour faire une activité.	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
5. Éliminer une activité ou des parties de celle-ci afin de conserver mon énergie	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
6. Déléguer une activité ou des parties de celle-ci afin de conserver mon énergie	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
7. Communiquer mes besoins pour recevoir de l'aide de ma famille ou mes proches afin de conserver mon énergie	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
8. Modifier mes standards en changeant la fréquence d'une activité ou le résultat escompté afin de conserver mon énergie	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

9. Ajuster mes priorités en choisissant comment je dépense l'énergie disponible	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
10. Simplifier l'activité pour qu'elle requière moins d'énergie	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
11. Planifier ma journée pour équilibrer les moments de travail et de repos afin de conserver mon énergie	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
12. Modifier le moment de la journée où je réalise habituellement une activité afin de conserver mon énergie	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
13. Inclure des périodes de repos à ma journée ou au moins se reposer une heure par jour	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
14. Prendre une pause pendant les activités fatigantes de 30 minutes ou plus	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10