

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

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

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

PAR

AUDREY ST-ARNAUD

LA PRATIQUE DE L'ERGOTHÉRAPIE AUPRÈS DES ADULTES ATTEINTS DU
SYNDROME DE FATIGUE CHRONIQUE

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

Le syndrome de fatigue chronique (SFC) est une maladie invalidante à plusieurs niveaux et affecte significativement la réalisation des occupations au quotidien. Le rôle que les ergothérapeutes peuvent jouer dans la prise en charge de cette clientèle est d'offrir des services basés sur les interventions ayant fait preuve de leur efficacité, telles que la thérapie cognitive comportementale et la thérapie par exercices gradués. Cependant, la pratique de l'ergothérapie s'étend au-delà de ces interventions.

Objectifs : Cet essai vise à décrire les pratiques spécifiques à l'ergothérapie auprès d'adultes atteints du SFC et de déterminer dans quelle mesure ces interventions visent les composantes du MCRO-E. **Méthodologie** : Un devis de type répertoire des pratiques combiné à une recherche de documents a été utilisé pour y parvenir.

Résultats : Quatorze articles ont été retenus dont 10 portant sur deux programmes en ergothérapie soit, *The OT Lifestyle Management programme* et *The CFS Empowerment Project*. Trois articles répertorient des pratiques faisant partie d'autres programmes et un article portant sur la réadaptation au travail ont été retenus.

Discussion : Les pratiques répertoriées viennent répondre à l'ensemble des besoins des personnes atteintes du SFC, autant au niveau de l'environnement, des occupations que de la personne. L'interaction entre ces composantes est cohérente avec le cadre de référence. De plus, ces pratiques s'inscrivent dans une perspective d'habilitation de l'occupation centrée sur le client et axée sur les occupations.

Mots clés : syndrome de fatigue chronique, ergothérapie, pratiques, réadaptation.

Key-Words: chronic fatigue syndrome, occupational therapy, practice, rehabilitation.

TABLE DES MATIERES

RÉSUMÉ	ii
LISTE DES TABLEAUX.....	v
LISTE DES ABRÉVIATIONS	vi
REMERCIEMENTS	vii
1. INTRODUCTION	1
2. PROBLÉMATIQUE.....	3
2.1 Prévalence, critères de définitions cliniques, pronostic et niveau de sévérité	3
2.2 Impacts occupationnels.....	6
2.2.1 Environnement.....	6
2.2.2 Occupations.....	7
2.2.3 Personne	9
2.3 Interventions efficaces en réadaptation	9
2.3.1 Thérapie cognitive comportementale et thérapie par exercices gradués.....	10
2.3.2 Autre approches en réadaptation	11
2.3.3 Critique des approches en réadaptation.....	11
2.4 État de la situation au Québec	12
3. QUESTIONS ET OBJECTIFS DE RECHERCHE	14
4. CADRE CONCEPTUEL.....	15
5. MÉTHODOLOGIE	17
5.1 Stratégie de recherche documentaire.....	17
5.2 Analyse des données	20
6. RÉSULTATS	21
6.1 Programmes en ergothérapie.....	22
6.1.1 Caractéristiques des programmes	22

6.1.2 <i>The Occupational Therapy Lifestyle Management programme</i>	23
6.1.3 <i>The Chronic Fatigue Syndrome Empowerment Project</i>	25
6.2 Pratiques en ergothérapie	27
6.3 Répertoire des pratiques/interventions en fonction de l'environnement, des occupations et des dimensions de la personne	28
6.3.1 Interventions portant sur l'environnement.	28
6.3.2 Intervention portant sur les occupations.....	30
6.3.3 Intervention portant sur la personne.....	32
7. DISCUSSION	34
7.1 Analyse critique des pratiques en ergothérapie	35
7.1.1 Pratique centrée sur les occupations et la compétence d'habilitation.	35
7.1.2 L'environnement, une approche de compensation.	41
7.1.3 La personne, une approche différente du modèle biomédical.	43
7.2 Analyse critique des programmes	44
7.2.1 Données scientifiques appuyant les résultats portant sur les programmes ..	45
7.3 Implication pour la pratique clinique au Québec	46
7.4 Forces et limites	48
8. CONCLUSION.....	50
RÉFÉRENCES	52
ANNEXE 1.....	58
ANNEXE 2.....	61
ANNEXE 3.....	63
ANNEXE 4.....	65
ANNEXE 5.....	67

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1	Caractéristiques principales des programmes en ergothérapie	22
Tableau 2	Interventions sur l'environnement.....	29
Tableau 3	Interventions sur les occupations	30
Tableau 4	Interventions sur la personne	33
Tableau 5	Extraction des données pour <i>The Occupational Therapy Lifestyle Management programme</i>	58
Tableau 6	Extraction des données pour <i>The CFS Empowerment Project</i>	61
Tableau 7	Description des interventions portant sur l'environnement.....	63
Tableau 8	Description des interventions portant sur les occupations	65
Tableau 9	Description des interventions portant sur les dimensions de la personne....	67

LISTE DES ABRÉVIATIONS

ACE	Association canadienne des ergothérapeutes
AETMIS	Agence d'évaluation des technologies et des modes d'interventions au Québec
AQEM	Association québécoise d'encéphalomyélite myalgique
CDC	<i>Center for Disease Control and Prevention</i>
CIM-10	Classification internationale des maladies – 10 ^e version
CFS	<i>Chronic fatigue syndrome</i>
MCRO-E	Modèle canadien du rendement occupationnel et de l'engagement
NICE	National Institute for Health and Clinical Excellence
OMS	Organisation mondiale de la santé
OT	<i>Occupational therapist</i>
TCC	Thérapie cognitive comportementale
TEG	Thérapie par exercices gradués
SFC	Syndrome de fatigue chronique
WHO	<i>World Health Organization</i>

REMERCIEMENTS

Je tiens tout d'abord à remercier ma directrice d'essai, Mme Ginette Aubin, erg., Ph. D. pour avoir supervisé la rédaction du présent essai et m'avoir soutenue dans l'ensemble du processus. Mes remerciements vont également à Mme Lucie Bouvrette-LeBlanc pour avoir participé à la révision finale de l'essai. J'aimerais également exprimer ma gratitude à tous les professeurs et les chargés de cours du département d'ergothérapie de l'Université du Québec à Trois-Rivières, pour leur dévouement et leur passion dans l'enseignement, mais également pour le défi qu'ils ont relevé en démarrant le programme. Je suis donc très fière de faire partie des étudiant(e)s à terminer en tant que première cohorte du programme. D'ailleurs, étant donné que de faire partie d'une première cohorte peut parfois s'avérer difficile, j'aimerais remercier tout spécialement, mes collègues de classe, pour leur support constant lors des quatre dernières années. Finalement, pour leurs encouragements, leur support et leur assistance, autant sur l'aspect matériel que moral, j'aimerais remercier ma famille qui m'a supporté financièrement et qui m'a aussi permis d'effectuer mes études dans un environnement facilitant.

1. INTRODUCTION

« Je passe entre 21 et 23 heures de ma journée au lit. Malgré cela, ça reste un effort de bouger des parties de mon corps... La dernière fois que j'ai essayé de marcher, je me suis rendu au coin de la bâtisse et j'ai eu à m'étendre 15 minutes avant d'avoir la force de retourner à la maison... Je n'ai pas encore eu à gérer les problèmes qui feront surface éventuellement: comme mon conjoint qui me laisse, la perte de mon emploi et de mes amis... présentement, je n'ai pas d'énergie pour penser à eux. Tout ce dont je me préoccupe est d'en arriver à un niveau où ma condition est tolérable... » [Traduction libre] (Anderson & Ferrans, 1997, p. 363). « Tu te sens exténué, mais tu ne peux pas dormir et tu ne peux pas fonctionner. Et ça ne s'en va jamais... » [Traduction libre] (Anderson & Ferrans, 1997, p. 363).

Ces témoignages sont ceux de personnes atteintes du syndrome de fatigue chronique (SFC). Ils mettent en évidence à quel point la maladie peut être invalidante et peut affecter plusieurs sphères du fonctionnement. Le syndrome se caractérise par une fatigue invalidante, à différents degrés, qui se prolonge au-delà de six mois et ne résultant pas d'un effort physique. Cette fatigue est de type nouveau, n'est pas soulagée par le repos et est accompagnée d'une diminution du niveau d'activité. Les personnes atteintes de ce syndrome peuvent expérimenter une fatigue « post-exercice » qui se traduit par une aggravation de la fatigue suite à un effort physique ou mental prolongé et qui dure au-delà de 24 heures. Les autres symptômes pouvant y être associés sont des maux de têtes fréquents, des troubles du sommeil (non-

réparateur), des douleurs musculaires et articulaires en plus de manifestations immunologiques comme une sensibilité accrue des ganglions. Ces personnes sont aussi susceptibles d'être aux prises avec des déficits cognitifs, des maux de gorge en plus d'être hypersensibles aux stimuli sensoriels (Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé [AETMIS], 2010; *Center of Disease Control and Prevention* [CDC], n.d., Fukuda & coll., 1994; *National Institute for Health and Clinical Excellence* [NICE], 2007). Étant donné la méconnaissance et le scepticisme en lien avec la maladie de la part des professionnels de la santé, le peu de services spécialisés pour la prise en charge de cette clientèle au Québec, l'ampleur des répercussions de la maladie sur les occupations et le manque de consensus sur les approches à préconiser en réadaptation, plus particulièrement en ergothérapie, il est intéressant de se pencher sur cette problématique. D'ailleurs, étant donné que la profession d'ergothérapeute ayant fait ses preuves auprès de plusieurs maladies chroniques complexes, il est d'autant plus pertinent de s'intéresser aux interventions pouvant être utilisées auprès de cette clientèle. Ce faisant, le présent essai a pour objectif de répertorier les pratiques présentement utilisées en ergothérapie auprès de ces personnes. Dans les sections qui suivent, la problématique est détaillée plus en profondeur, le cadre conceptuel, la méthodologie et les résultats sont présentés, puis et une discussion est élaborée.

2. PROBLÉMATIQUE

La section qui suit présente plus en détail du SFC en tenant compte du pronostic, des critères de définition, de l'évolution et des niveaux de sévérité. Ensuite, les impacts occupationnels de la maladie, les interventions en réadaptation ayant déjà fait l'objet d'études et l'état actuel de la situation au Québec pour la prise en charge de cette clientèle sont présentés.

2.1 Prévalence, critères de définitions cliniques, pronostic et niveau de sévérité

Selon l'Association québécoise d'encéphalomyélite myalgique EM/SFC (AQEM, 2012), le SFC est une maladie multifactorielle de plus en plus présente au Québec. Cependant, sa prévalence demeure inconnue (AETMIS, 2010). Ce n'est que depuis quelques années que le SFC a fait son apparition dans la dernière classification internationale des maladies (CIM-10) sous le sceau des maladies d'ordre neurologiques (*Worlds Health Organisation [WHO]*, 2010). À travers les années, la maladie s'est vue attribuée plusieurs appellations incluant celle d'encéphalomyélite myalgique ou de syndrome de fatigue post-virale (AETMIS, 2010; Carruthers, & coll., 2003; Price, Mitchell, Tidy & Hunnot, 2008). D'ailleurs, l'appellation de la maladie varie d'un pays à l'autre, mais le terme SFC a été adopté pour faciliter la recherche commune sur le problème (Fukuda, Strauss, Hickie, Sharpe, Dobbins & coll., 1994; Price & coll., 2009).

À travers les années, plusieurs critères de définition clinique ont été mis de l'avant dans la littérature afin de faire valoir le syndrome comme étant une maladie à part entière (AETMIS, 2010; Carruthers & coll., 2003; Fukuda & coll., 1994). Ce faisant,

dans le but d'uniformiser et de standardiser la recherche clinique sur le sujet, une définition compréhensive a été établie par des experts du *Centre of Disease Control and Prevention* (CDC) qui ont révisé les critères établis dans les guides de pratique d'autres pays (Fukuda & coll., 1994). D'ailleurs, ces critères sont reconnus et utilisés internationalement et sont ceux qui sont présentés en introduction. Cependant, l'interprétation de ses critères varie, ce qui pourrait expliquer l'hétérogénéité des travaux de recherche (AETMIS, 2010). Par exemple, au Canada, un consensus canadien d'experts dans le domaine s'est à nouveau penché sur la question pour répondre au besoin de faciliter l'utilisation de ces critères par des médecins de famille et des cliniciens (Carruthers & coll., 2003). En effet, les critères du CDC ayant été créés en premier lieu pour la recherche, les auteurs argumentent qu'il est possible qu'ils ne soient pas appropriés pour une utilisation à des fins cliniques. Bien que la majorité des signes et symptômes soit communs pour les deux définitions, il existe une différence en ce qui concerne l'organigramme décisionnel, le regroupement de symptômes et le nombre de critères nécessaires pour établir le diagnostic; la définition de Carruthers & coll. (2003) étant plus inclusive. Selon ces derniers, l'emphase mise sur la fatigue par les critères du CDC fait en sorte que l'importance des autres symptômes cardinaux est mise de côté, ce qui rend difficile l'établissement du diagnostic pour les cliniciens. La différence majeure entre ces critères réside dans le fait que les premiers mettent l'emphase sur la symptomatologie après l'effort, tandis que les deuxièmes mettent la fatigue prolongée de l'avant (AETMIS, 2010; Carruthers & coll., 2003; Fukuda & coll., 1994). En bref, les critères du CDC sont utilisés pour la recherche tandis que ceux de Carruthers & coll. (2003) ont révisé ces critères pour faciliter la pratique clinique.

En raison de la non-spécificité entourant son appellation et sa définition clinique, cette maladie, dont l'étiologie reste indéterminée, vient susciter le scepticisme de certains professionnels de la santé quant à son existence réelle (Rubal & Iwanenko, 2004). Certains croient qu'il s'agit d'une condition non spécifique qui partage la symptomatologie de plusieurs autres maladies comme la fibromyalgie ou la dépression (AETMIS, 2010; Fukuda & coll., 1994; Hickie & coll., 2009; McKay, Duffy & Martin, 2009). De surcroît, le diagnostic étant essentiellement clinique, c'est-à-dire d'exclusion, certains croient qu'il est difficile de départager les personnes qui souffrent réellement de la maladie de ceux qui désirent plutôt retirer un bénéfice secondaire (AETMIS, 2010).

Le pronostic de la maladie varie d'une personne à une autre, les rémissions complètes étant très rares (AETMIS, 2010). Le *National Institute for Health and Clinical Excellence* (NICE) décrit trois cours d'évolution de la maladie. Premièrement, la plupart des clients peuvent montrer un certain degré d'amélioration, particulièrement avec des traitements. Ces traitements seront présentés plus loin dans le texte. Ensuite, certaines personnes peuvent expérimenter des périodes de rechute, où les symptômes sont amplifiés, et des périodes de rémission relative. Finalement, pour une minorité, la maladie risque d'évoluer de manière sévère et ce, de façon permanente. D'ailleurs, le syndrome se présente sous différents niveaux de sévérité, variant de léger à sévère selon la gravité des symptômes et le statut fonctionnel. Par exemple, une personne atteinte sévèrement peut se voir incapable d'effectuer les activités de la vie quotidienne et être confinée au lit (NICE, 2007). Cependant, aucuns critères acceptés

internationalement n'ont toutefois établis pour décrire les niveaux de sévérité du syndrome.

2.2 Impacts occupationnels

Les impacts sur le fonctionnement des personnes atteintes du SFC varient grandement et dépendent d'une interaction complexe de plusieurs facteurs. En effet, en plus du cours fluctuant d'évolution et du niveau de gravité de la maladie, l'accomplissement des occupations quotidiennes par la personne est influencé par les éléments environnementaux et personnels.

2.2.1 Environnement.

Au niveau de l'environnement physique, plusieurs facteurs viennent influencer la performance des individus atteints du SFC. Par exemple, les escaliers et les files d'attente peuvent accentuer la fatigue et rendre impossible la réalisation des activités (Taylor, Kielhofner, Abelenda, Colantuono, Fong, Heredia & coll., 2003). Ces mêmes auteurs rapportent qu'un éclairage trop brillant, une stimulation visuelle excessive, des odeurs ou des bruits forts et répétitifs provoquent la survenue ou l'exacerbation de symptômes en lien avec la sensibilité sensorielle.

L'environnement social de ces personnes peut s'avérer un aspect important en lien avec l'adaptation de la personne face à sa maladie en termes de support au niveau émotionnel, financier, physique ou autre (Taylor & coll., 2003). Cependant, les personnes atteintes du SFC peuvent avoir à faire face à la stigmatisation et au scepticisme de la part de leur entourage, de confrères de travail et même de

professionnels de la santé qui résultent d'une incompréhension en lien avec le syndrome (AETMIS, 2010; NICE, 2007; Taylor & coll., 2003). Ces éléments entraînent parfois le retrait des proches, l'isolement, un manque de support et une influence négative sur la vie de famille. Dans le même sens, les atteintes placent un fardeau additionnel sur les proches, donc sur la société (NICE, 2007; Taylor & coll., 2003).

Au niveau institutionnel, il a été mentionné que la crédibilité de leur maladie est souvent remise en doute étant donné la nature subjective de la condition, un manque de diagnostic précis et de mesures adéquates des capacités fonctionnelles. Ceci a pour conséquence de rendre difficile les négociations avec les compagnies d'assurance et les employeurs, entraînant de fâcheux impacts financiers personnels. Selon le guide pratique du NICE (2007), le syndrome entraînerait un fardeau financier important sur l'échelle nationale. Finalement, il en résulte que ces personnes ne reçoivent pas des services de santé de qualité et appropriés à leur condition (AETMIS, 2010; Rubal & Iwanenko, 2004; Taylor, 2003). Dans un autre ordre d'idée, aucune particularité relative à l'environnement culturel n'a été relevée dans la recension des écrits.

2.2.2 Occupations

Les personnes atteintes du SFC expérimentent une diminution générale de leur engagement dans les occupations et de leur performance dans l'accomplissement de tâches (Rubal & Iwanenko, 2004). De manière générale, le maintien de routines quotidiennes et de rôles sociaux tel que travailleur, ami, conjoint ou parent est compromis (Rubal & Iwanenko, 2004; Taylor & coll., 2003). Ils peuvent se voir être pris dans un cycle de surcharge de travail et de rechute en voulant profiter des « bon

jours », mais en en subissant aussi les conséquences néfastes comme l'exacerbation des symptômes, et embarquant ainsi dans un cercle vicieux de périodes de fatigue intense et de rémissions partielles. Rubal & Iwnenko (2004) rapportent que plusieurs personnes doivent renoncer à la conduite automobile en raison de la fatigabilité et des déficits d'ordre cognitif et perceptuel. Selon plusieurs auteurs (AETMIS, 2010; NICE, 2007; Taylor & coll., 2003), les pertes les plus significatives se situent au niveau de l'emploi et des relations sociales. En effet, ces personnes expérimentent une diminution de leurs performances au niveau scolaire ou au travail en lien avec leur besoin fréquent de prendre des pauses et des difficultés qu'elles éprouvent sur le plan cognitif (attention, concentration, mémoire). Les difficultés dans les occupations de productivité, tel que le travail, ont été largement documentées dans la littérature scientifique (Taylor & Kielhofner, 2005). Cette revue systématique fait ressortir qu'entre 35 et 69 % des personnes atteintes du SFC sont incapables de travailler. L'étude rapporte également des pertes d'emploi fréquentes ou une réorientation professionnelle, où le rendement attendu est moindre. Une conséquence fâcheuse de ces difficultés est le stress relié à l'endettement et à la perte de revenu (Taylor & coll., 2003). Les personnes ayant le SFC peuvent éprouver de la difficulté à se déplacer et à dormir. Ceux étant atteints sévèrement peuvent avoir de la difficulté dans les soins personnels où un simple brossage de dents demande une énergie considérable (NICE, 2007). Au niveau des activités sociales, les gens ayant le SFC peuvent s'épuiser simplement à écouter une conversation, ce qui a un impact négatif sur l'environnement social, tel que mentionné précédemment.

2.2.3 Personne

Outre les symptômes mentionnés plus tôt, les personnes ayant le SFC présentent des atteintes variées au niveau affectif. En particulier, elles peuvent ressentir une perte de satisfaction, de sens, du sentiment de réussite et du sentiment de contrôle en lien avec l'interruption ou l'incapacité à effectuer des activités (Taylor & coll., 2003). Ces mêmes auteurs rapportent que les pertes occupationnelles et la maladie peuvent mener à l'auto dévalorisation, la honte, la culpabilité, la tristesse, la frustration et la démoralisation. De plus, une difficulté à estimer leurs capacités, en raison des déficits cognitifs, ajouté à une exacerbation des symptômes suite à l'activité, peut faire en sorte que la personne développe la « peur de faire » qui peut amener un déconditionnement physique progressif. Bien souvent, ces personnes expérimentent un écart entre leurs intérêts, leurs valeurs et ce qui peut être fait réellement. Les difficultés au niveau des dimensions physiques et cognitives de la personne viennent aussi interférer avec le fonctionnement, tel que décrit en introduction. Considérant l'ampleur des impacts sur les différents aspects de l'environnement, des occupations et de la personne, la nécessité d'une prise en charge par un ergothérapeute serait d'autant plus pertinente et bénéfique pour les personnes atteintes du SFC.

2.3 Interventions efficaces en réadaptation

Les effets bénéfiques des thérapies cognitivo-comportementales (TCC) et des thérapies par exercices gradués (TEG), combinées à un traitement pharmacologique, ont été bien établis dans la littérature scientifique (AETMIS, 2010; Chambers, Bagnall, Hempel & Forbes, 2006; Malouff, Thorsteinsson, Rooke, Bhullar & Schutte, 2008; NICE, 2007; Price & coll., 2008). Le *National Institute of Health and Clinical Excellence*

recommande, dans son guide de pratique, l'utilisation de la thérapie cognitive comportementale comme traitement de base pour la prise en charge du syndrome de fatigue chronique (NICE, 2007).

2.3.1 Thérapie cognitive comportementale et thérapie par exercices gradués

La thérapie cognitive comportementale utilisée auprès des personnes ayant le SFC diffère de celle traditionnellement utilisée. Tel qu'expliqué dans la revue systématique de Price & coll. (2008), les études recensées utilisent une TCC qui combine une approche de réadaptation comprenant des augmentations graduelles d'activités physique et une approche psychologique visant à réduire les pensées et les croyances sur le SFC. Cette approche vise, entre autre, à réduire les pensées anxieuses ou négatives sur la maladie et à diminuer la réponse comportementale y étant associée. (AETMIS, 2010; White & coll., 2011).

Pour ce qui est de la thérapie par exercices gradués (TEG), la revue systématique d'Edmonds & coll. (2004) supporte une diminution de la fatigue et une amélioration du fonctionnement physique. Selon cette revue systématique, une combinaison de cette approche à une approche éducationnelle a un impact d'autant plus grand sur le symptôme de la fatigue. Cependant, des effets aversifs ont été rapportés comme des malaises post-exercices lorsque le thérapeute est peu expérimenté avec la clientèle. D'autres auteurs (Nijs, Paul & Wallman, 2008) argumente qu'il est primordial d'utiliser des exercices d'une intensité et d'une durée n'excédant pas les capacités physiques de la personne. Ce même auteur recommande

d'enseigner au patient à estimer sa capacité à faire l'exercice, avant de le commencer, afin de ne pas l'excéder et ainsi éviter l'aggravation des symptômes.

2.3.2 Autre approches en réadaptation

Selon la revue systématique de l'AETMIS (2010), les approches thérapeutiques combinant plusieurs interventions sont des avenues prometteuses, mais leur efficacité ne peut être objectivée étant donné la faible qualité méthodologique et le nombre restreint de participants dans les études recensées. Le guide de pratique du NICE (2007) recommande l'utilisation de services de santé spécialisés et du *pacing*, une approche dont le but est d'atteindre une adaptation optimale à la maladie en aidant les participants à planifier et à doser les activités afin de réduire la fatigue. Ces recommandations ont été faites malgré le peu d'évidences scientifiques venant supporter leur utilisation et leur efficacité, en raison de l'acceptabilité de la méthode par les personnes atteintes du SFC. Dans le même sens, un essai clinique randomisé à groupe parallèles (White, & coll., 2011) a démontré l'efficacité de la TCC et de la TEG pour réduire les symptômes de fatigue, mais aucun effet bénéfique du *pacing* n'a été relevé en fonction du protocole utilisé.

2.3.3 Critique des approches en réadaptation

Malgré les recommandations des guides de pratique, des résultats mitigés ont été rapportés quant aux effets bénéfiques de ces interventions étant donné que les essais cliniques recensés sont restreints à de petites populations et la diversité des protocoles utilisés (AETMIS, 2010; NICE, 2007, p. 92-93). Un autre auteur (Santhouse, 2009) abonde en ce sens et argumente que bien que ces recommandations aient été

faites en fonction des meilleures données probantes disponibles, il existe une controverse quant à l'efficacité réelle de la TCC et de la TEG auprès des personnes atteintes du SFC. Cet auteur rapporte que l'efficacité de la thérapie dépend fortement de l'expérience qu'a le professionnel en lien avec la thérapie, spécifiquement administrée à une clientèle atteinte du SFC. De plus, les études recensées dans les revues systématique de Price & coll. (2008) et d'Edmonds & coll. (2004) ne mentionnent pas si des participants ont rencontrés des effets secondaires ou n'évaluent pas s'ils en ont eus (AETMIS, 2010).

2.4 État de la situation au Québec

En juin 2010, l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention au Québec (AETMIS) publiait un document sur l'état des connaissances en lien avec le syndrome de fatigue chronique. Ce rapport comprend une étude effectuée auprès d'une quarantaine de professionnels de la santé et des services sociaux, dont des ergothérapeutes, qui a permis de constater un manque de connaissances de la part des professionnels de la santé sur le SFC. De plus, ces professionnels ont identifié un manque de ressources afin de permettre la prise en charge de cette clientèle ainsi qu'un manque d'expérience dans l'application des thérapies efficaces auprès des personnes atteintes du SFC. Certains professionnels ont reconnu les bienfaits des TCC et des TEG, mais ne pouvaient nommer d'endroits au Québec où de telle thérapies sont dispensées ni quels professionnels possèdent les compétences pour les appliquer. Ils ont toutefois témoigné de l'existence de connaissances individuelles non consolidées ou de programmes efficaces, utilisés auprès d'autres clientèles chroniques, pouvant être utiles dans la prise en charge du

SFC. Une autre étude portant sur la perspective des ergothérapeutes sur le SFC (Moore, 2000) met de l'avant le besoin d'une meilleure formation afin de fournir des services appropriés et holistiques aux individus aux prises avec la condition. L'étude conclue que la profession d'ergothérapeute a été clairement identifiée comme ayant un rôle unique et précieux à jouer au sein d'une équipe multidisciplinaire, auprès de cette clientèle.

À la lumière de ces constatations, il est possible de conclure à un manque au niveau des données scientifiques supportant l'efficacité d'interventions en réadaptation, plus spécifiquement en lien avec la pratique de l'ergothérapie. Une analyse plus approfondie de la littérature est donc nécessaire et c'est ce à quoi s'intéresse cet essai. L'ergothérapeute, de par sa formation et son expertise dans le traitement de plusieurs autres maladies chroniques (Hughes, 2009, 2002; Moore, 2000), et de par ses compétences en lien avec des approches telles que la thérapie cognitive comportementale, l'analyse d'activité et la gradation des activités, est un professionnel tout indiqué pour la prise en charge d'une telle clientèle. De plus, en raison de leur spécificité au niveau des occupations, les ergothérapeutes sont habilités à apporter un regard nouveau sur les problématiques rencontrés par les personnes atteintes du SFC.

3. QUESTIONS ET OBJECTIFS DE RECHERCHE

Compte tenu des connaissances actuelles en rapport avec les interventions ayant prouvé leur efficacité auprès de la clientèle d'intérêt et des besoins variés dans les différentes sphères du fonctionnement des personnes atteintes du SFC, cet essai vise à répondre à la question suivante:

Quelles sont les pratiques utilisées en ergothérapie auprès d'adultes atteints du syndrome de fatigue chronique et quels aspects de l'environnement, des occupations et de la personne visent-elles? En vue de répondre à cette question, les objectifs de cet essai sont :

1. Décrire les interventions et les pratiques spécifiques à l'ergothérapie telles que répertoriées dans la littérature scientifique actuelle.
2. Décrire comment ces interventions et ces pratiques répondent aux besoins des personnes ayant le SFC dans les domaines suivants : environnement, occupations et personne.

4. CADRE CONCEPTUEL

Afin de saisir la complexité du phénomène à l'étude dans cet essai, un cadre conceptuel basé sur les occupations (MCRO-E) (Townsend, Polatajko & Craik, 2008) est approprié. Tel qu'illustré dans la problématique, les besoins des personnes atteintes du SFC se situent autant au niveau de l'environnement, des occupations que de la personne. C'est pour cette raison que le MCRO-E est un modèle théorique cohérent et pertinent pour le présent essai. Ce modèle holistique permet de saisir la personne dans son ensemble et d'illustrer l'interaction entre les occupations de soins personnels, de productivité et de loisir, l'environnement physique, social, institutionnel et culturel, et les dimensions physique, cognitive et affective de la personne. Le résultat de ces interactions permet de statuer sur le rendement ou l'engagement occupationnel (Townsend & Polatajko, 2008). L'engagement occupationnel fait référence à la « participation d'être, de devenir et d'appartenir, ainsi que de s'adonner à des occupations » [Traduction libre] (Wilcock, 2006). Ce concept est plus large que celui du rendement occupationnel car il suppose qu'il existe une signification dans l'accomplissement des occupations. L'ouvrage de Townsend & Polatajko (2008), qui sert également de ligne directrice pour la pratique de l'ergothérapie au Canada, définit l'occupation comme suit :

« L'occupation est l'ensemble d'activités et de tâches de la vie quotidienne auxquels les individus et les différentes cultures donnent un nom, une structure, une valeur et une signification. L'occupation comprend tout ce qu'une personne fait pour prendre soin d'elle (soins

personnels), se divertir (loisir) et contribuer à l'édifice social et économique de la communauté ». (Townsend & Polatajko, 2008, p. 423)

La pratique centrée sur le client est une philosophie centrale au MCRO-E puisque la personne se trouve au centre des interactions. Le modèle sera utilisé, dans le cadre de cet essai, pour catégoriser les informations trouvées, ce qui permettra d'illustrer quelles composante du modèle sont ciblées par chacune des interventions et d'en faciliter l'analyse.

5. MÉTHODOLOGIE

La présente méthodologie est inspirée du devis de type répertoire des pratiques décrit par Paillé (2007). Ce type de devis permet de fournir au lecteur un éventail d'exemples de pratique et de décrire les façons de faire. Afin d'y parvenir, l'examen de documents a aussi été utilisé. Le devis de type étude de document consiste à faire une recherche en analysant des documents qui permettront de répondre à une question de recherche (Paillé, 2007). Les étapes de cette méthodologie sont décrites dans les paragraphes qui suivent. Au départ, une consultation d'experts avait été envisagée pour venir supporter et compléter la recension des écrits. Pour y parvenir, un échantillonnage par réseau a été effectué et cinq ergothérapeutes, dont quatre provenant du milieu privé et une du milieu public, ont été contactés par courriel. Cependant, aucune réponse n'a été reçue de la part de ces derniers en partie en raison du court délai de réponse requis pour respecter l'échéancier de la conception de l'essai. Ce faisant, en raison du taux de réponse nul, ce type de devis a été mis de côté.

5.1 Stratégie de recherche documentaire

La méthodologie privilégiée consiste en une recension des écrits faite à partir de différentes sources d'information. Les bases de données électroniques CINAHL, MEDLINE et PsycINFO, ont été consultées. Les mots-clés utilisés étaient : « chronic fatigue syndrome » AND « occupational therapy ». Étant donné la spécificité des mots-clés et de la recherche, aucune restriction de champs n'a été appliquée. Une recherche manuelle a également été effectuée à travers les moteurs de recherche GOOGLE

Scholar et OTSeeker, afin de s'assurer que tous les articles pertinents aient été répertoriés.

Suite à la recherche dans les bases de données, 64 articles ont été répertoriés et ont été évalués relativement à leur pertinence pour répondre à la question de recherche du présent essai. La première étape fut d'éliminer les doublons, ce qui a réduit le nombre d'articles à 46. Par la suite, une première élimination a été effectuée suite à la lecture des titres des articles en se basant sur les critères suivants. Le critère d'inclusion principal était que l'étude devait porter spécifiquement sur la pratique de l'ergothérapie auprès des personnes adultes atteintes du SFC. Ce faisant, les articles descriptifs des impacts de la maladie sur le fonctionnement ont dû être éliminés de même que ceux traitant d'une population différente de celle à l'étude (enfants, adolescents, autre pathologie). De plus, les chapitres de livres de référence ont été pris en considération sans toutefois faire l'objet d'une analyse approfondie afin d'alléger les résultats de l'essai. Étant donné le peu de littérature disponible sur le sujet, les articles de tous les niveaux d'évidence scientifique ont été retenus. Cette étape a permis de réduire à 23 le nombre d'articles. Ensuite, une lecture plus approfondie des résumés des articles et un survol de quelques articles en entier ont permis de rejeter les articles trop larges ou ne touchant pas spécifiquement l'ergothérapie. Cependant, de par la faible quantité d'études spécifiques à l'ergothérapie, les programmes de réadaptation étant parus dans des périodiques spécifiques à l'ergothérapie ont été retenus, de même que ceux relatifs à ces programmes, mais n'étant pas nécessairement parus dans des revues spécialisées. Cette démarche est cohérente avec le devis proposé par Paillé (2007) qui stipule que lorsqu'il n'est pas possible de déterminer l'ampleur du

corpus de documents à examiner, il est approprié d'étudier les documents répertoriés, puis de décider de la suite de la collecte de données.

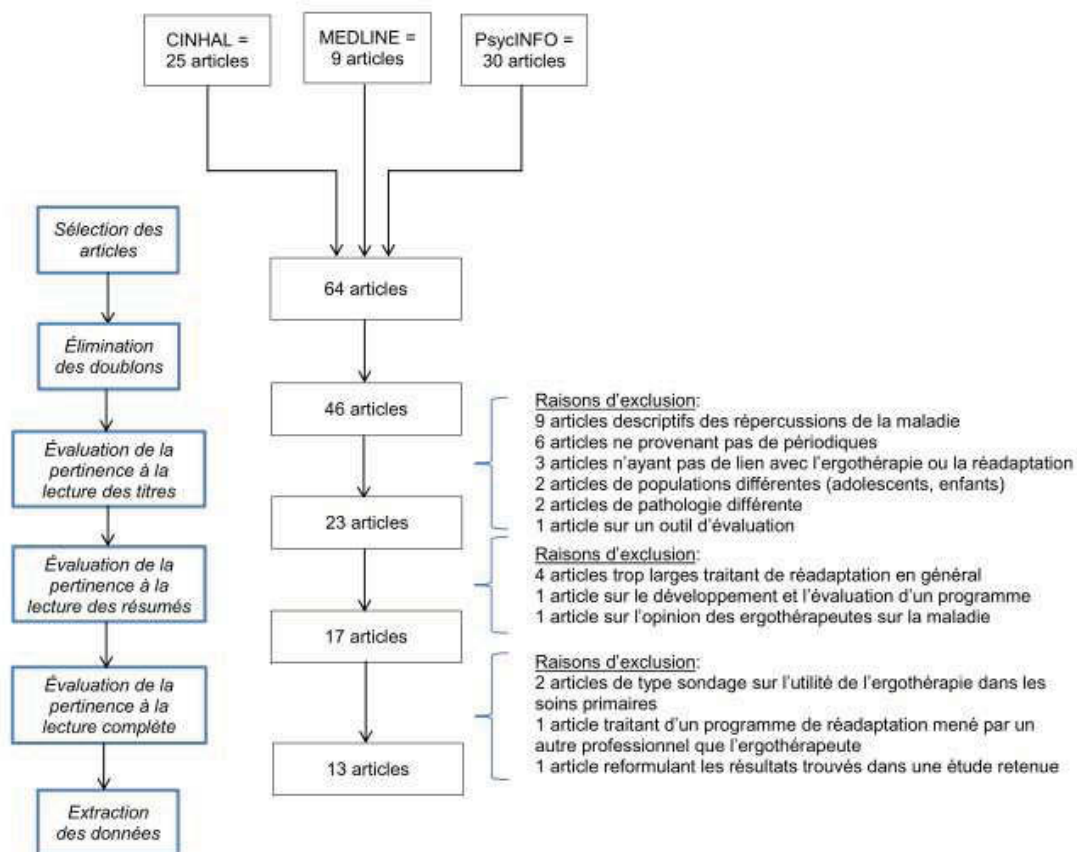


Figure 1: Schéma de la stratégie de recherche documentaire

Au total, 17 articles ont été retenus pour une lecture complète dont 13 se sont avérés pertinents pour répondre à la question de recherche, de près ou de loin. La Figure 1 ci-haut fait état des raisons d'exclusion pour chacune des étapes mentionnées ci-haut et illustre la stratégie de recherche utilisée. Une recherche manuelle effectuée dans GOOGLE Scholar a fait ressortir un article pertinent pour le présent essai. Une

sélection plus large, comprenant non seulement les interventions, mais aussi les approches et les philosophies d'interventions, a été retenue afin de bonifier les résultats et de permettre une analyse plus riche.

5.2 Analyse des données

Suite à la collecte de données, l'information recueillie dans les articles a été répartie dans un tableau d'extraction des données pour les études originales, tandis qu'elle a été mise sous forme de texte dans la section résultats, pour les études descriptives. Par la suite, les interventions répertoriées ont été regroupées, lorsque cela était possible, et répertoriées dans un tableau sous les catégories du MCRO-E (Townsend, Polatajko & Craik, 2008) afin de faciliter l'analyse. Finalement, tel que suggéré par Paillé (2007), une analyse critique des données a été effectuée. Puis, au terme de la rédaction, un second examen du corpus de la documentation a été effectué afin de s'assurer que tous les éléments importants aient été ressortis.

6. RÉSULTATS

La revue de la littérature a permis de faire ressortir deux programmes en particulier qui ont fait l'objet de plusieurs études. Il s'agit d'un programme provenant du Royaume-Uni, *The Occupational Therapy Lifestyle Management programme*, (Cox, 1999, 2002; Cox & Findley, 1994, 1998, 2000; McDermott, Richards, Ankers, Selby, Harmer & Moran, 2004) et d'un programme provenant des États-Unis ayant pour nom : *The CFS Empowerment Project* (Taylor, 2003 & 2004; Taylor & Jason, 2002; Taylor, Thanawala & coll., 2006). Des tableaux d'extraction des données pour les études expérimentales, quasi-expérimentales et les études de cas sont disponibles pour chacun des programmes et sont situés respectivement à l'annexe 1 et à l'annexe 2 du présent document. De plus, trois articles venant décrire plus en profondeur les interventions spécifiques à l'ergothérapie en dehors de programmes et un article spécifique à la réadaptation au travail ont également été recensés et sont répertoriés suite à la description des programmes. Tel que suggéré par Fortin (2010), les résultats seront présentés sous forme de texte et de tableaux, afin d'alléger la lecture. Le Tableau 1 qui suit représente les caractéristiques principales des deux programmes. Par la suite, une description sommaire de ces deux programmes est effectuée, suivi des résultats probants supportant leurs effets. La deuxième section des résultats se concentre davantage sur les pratiques en ergothérapie pouvant être utilisées à l'intérieur et à l'extérieur des programmes et vise à les répertorier en fonction des axes typologiques déterminés au préalable.

6.1 Programmes en ergothérapie

6.1.1 Caractéristiques des programmes

Les deux programmes en ergothérapie partagent des similarités et des différences. Le tableau 1 illustre les caractéristiques principales de chacun de ces programmes.

Tableau 1
Caractéristiques principales des programmes
en ergothérapie

Caractéristiques des programmes	<i>The Occupational Therapy Lifestyle Management programme</i>	<i>The Chronic Fatigue Syndrome Empowerment Project</i>
Milieu	Services hospitaliers spécialisés (département de neurologie)	Services communautaires
Format	Individuel et groupe (au besoin, à l'externe)	Groupe et individuel
Professionnels impliqués	Ergothérapeutes, physiothérapeutes et conseillers (pairs-aidant).	Pairs conseillers, ergothérapeutes, physiothérapeutes.
Durée	Deux à 10 semaines	16 semaines
Fréquence	Tous les jours de semaine (patients hospitalisés) ou au besoin (à l'externe).	Rencontres de groupe de deux heures, deux fois par semaine.
Approche(s)	Bio-psycho-sociale, principes de l'approche cognitive comportementale et de la gradation d'activités, pratique centrée sur le client, utilisation d'activités significatives.	Recherche action participative, <i>empowerment theory</i> , pratique centrée sur le client, psychoéducation.
Modèle(s)	Modèle du rendement occupationnel (MCRO)	N/S ¹

Les informations complètes relatives aux détails des interventions comprises dans les deux programmes se retrouvent dans les Annexes 3 et 4, tandis que l'analyse

¹ Non-spécifié. Cependant, l'auteur utilise le vocabulaire plus spécifique du Modèle de l'Occupation Humaine (Kielhofner, 2002)

de ces interventions en fonction des axes typologiques préalablement déterminés se retrouve dans la section 6.3 des résultats.

6.1.2 The Occupational Therapy Lifestyle Management programme

Description sommaire du programme

Le programme en ergothérapie se déroule en milieu hospitalier spécialisé. Des consultations sur la gestion du mode de vie, un groupe d'ergothérapie à l'externe et un service de support supplémentaire peuvent également être offerts aux clients selon les besoins et le niveau de sévérité de la maladie. De manière générale, les thèmes abordés à l'intérieur du programme sont : la description de routines quotidiennes d'activités, l'importance de céder l'activité et le repos et l'utilisation de la gradation d'activité.

Études sur les effets du programme

La première étude effectuée sur le programme (Cox & Findley, 1994) est un audit médical rétrospectif sur les dossiers médicaux de 28 bénéficiaires du programme et un sondage a également été utilisé (annexe 1). Les résultats ont démontré une amélioration du niveau d'activité de 57%. Les résultats d'une étude subséquente (Cox & Findley, 1998) démontrent une amélioration de 82% du niveau d'activité comparativement au niveau d'activité perçu par les participants avant leur participation au programme. Cette étude a été conduite par sondage postal rétrospectif, comprenant les mêmes items que le sondage de 1994, auprès de 109 personnes atteintes du SFC et ayant participé au programme. L'étude quasi-expérimentale de Cox (2002) réalisée auprès de 97 participants a permis de faire ressortir que le programme a un effet positif

à long terme sur les attitudes et les croyances relatives à la maladie, la capacité à gérer leur maladie et la longueur des périodes de fatigue. Immédiatement après l'intervention et trois mois post-intervention, des effets sur les aspects physiques, comme la douleur et la fatigue, ont été relevés, mais semblent diminuer avec le temps.

Étude sur les effets du programme sur le retour au travail

L'étude de McDermott & coll. (2004) a permis de faire ressortir que le programme a un effet positif sur le retour au travail, aux études ou à un travail bénévole. Les résultats démontrent que 42% des participants à l'étude sont retournés soit à un emploi à temps partiel ou à temps plein. De plus, les résultats secondaires portant sur les signes et symptômes reliés au syndrome sont congruent avec les études citées précédemment avec un taux de 82% des participants ayant rapporté une amélioration de leur condition générale.

Études auprès des personnes atteintes sévèrement et très sévèrement

Les études de Cox & Findley (2000) et de Burley, Cox & Findley (2007) se sont penchées davantage sur les effets du programme sur les personnes atteintes du SFC plus sévèrement. Pour déterminer le niveau de sévérité de la maladie, les auteurs ont établi des critères qui permettent de catégoriser les clients. Ces critères se basent sur le niveau d'activité, le niveau de fatigue et la mobilité en général; les quatre catégories passant de léger à très sévère. Les personnes atteintes sévèrement sont minimalement en mesure de faire quelques tâches de la vie quotidienne, ont des difficultés cognitives sévères et sont dépendantes pour la mobilité. Une personne atteinte très sévèrement serait incapable de se mobiliser ou d'effectuer les activités de la vie quotidienne en plus

d'être alitée la majorité du temps (Cox & Findley, 1998). Suivant la même méthode que les précédentes études conduites par les auteurs, l'étude de Cox & Findley (2000) a démontré que les personnes atteintes du SFC sévèrement et très sévèrement ont perçu une amélioration graduelle de leur capacité à réaliser leurs activités comparativement à ce qu'elles étaient capables de faire avant l'intervention. L'étude de cas de Burley, Cox & Findley (2007) illustre les progrès réalisés par une personne atteinte sévèrement du SFC suite au programme. L'étude conclue qu'un rétablissement est possible même chez une clientèle plus atteinte et que les ergothérapeutes possèdent les habiletés et la formation leur permettant d'avoir un impact bénéfique sur la qualité de vie et le rendement occupationnel de ces personnes.

6.1.3 The Chronic Fatigue Syndrome Empowerment Project

Description sommaire du programme

Renée Taylor est une auteure très prolifique en ce qui a trait à la littérature sur le syndrome de fatigue chronique. Elle a développé un programme de réadaptation basé sur la méthodologie de la recherche action participative afin de donner aux clients un moyen de s'engager dans la prise en charge des difficultés personnelles et sociales relatives à leur maladie. Selon l'auteure, l'action participative est une extension de l'*empowerment*, un concept largement utilisé dans la pratique de l'ergothérapie. Contrairement au modèle médical où le client est dépendant de son thérapeute, la théorie d'*empowerment* prône l'autonomie et l'interdépendance à un réseau de pairs dans la résolution de problèmes.

Le programme implique quatre composantes clés : l'établissement et la mesure de l'atteinte d'objectifs centrés sur le client, la consultation par les pairs, l'entraînement à plaider pour soi, et l'utilisation personnelle de fonds monétaires. Au départ, un focus group est effectué et facilité par l'ergothérapeute où chacun des participants établit des objectifs à atteindre et où les sujets éducationnels qui seront discutés sont votés. Suivant le focus group, sept autres sessions facilitées par les pairs, sont tenues deux fois par semaine à l'intérieur d'une période de 16 semaines. Par la suite, des rencontres individuelles sont organisées avec l'ergothérapeute ou un pair conseillé et ont pour objectif de fournir l'entraînement, les habiletés, les connaissances et le support financier pour que les participants créent leur propre réseau de services pouvant les supporter dans l'atteinte de leurs objectifs.

Études sur les effets du programme

La recension des écrits a fait ressortir quatre études publiées par Taylor et ses collaborateurs portant sur le programme (annexe 2). Deux d'entre elles (Taylor, 2003; Taylor & Jason, 2002) sont des études descriptives illustrées par des cas cliniques. Ces études ont fourni une description approfondie du programme et de la démarche clinique, mais elles concluent aussi à l'efficacité perçue et à la satisfaction des participants au programme. Un essai clinique randomisé (Taylor, 2004), portant sur l'effet du programme sur la sévérité des symptômes et la qualité de vie, a permis de démontrer que la participation au programme entraîne une diminution significative des symptômes et une amélioration de la qualité de vie en général, tel qu'exprimé par le *Quality of Life Index* (Ferrans & Powers, 1985, 1992 cité dans Taylor, 2004). Une étude de cohorte (Taylor, Thanawala & coll., 2006) a été réalisée pour mesurer si les effets de

la précédente étude étaient maintenus à quatre et 12 mois post-intervention. Cette étude démontre que les bénéfices sont bel et bien maintenus dans le temps.

6.2 Pratiques en ergothérapie

La recension des écrits a mené à trois études qui viennent décrire la pratique de l'ergothérapie et les interventions possibles indépendamment des programmes et à une étude portant sur la réadaptation en lien avec le travail. Le premier article est une opinion d'expert, celle de Renée R. Taylor, citée par Walker (2004). Cette entrevue décrit de manière plus concrète les interventions en ergothérapie qu'il est possible de réaliser avec cette clientèle. Par la suite, un article réalisé par Taylor & Kielhofner (2003) propose des interventions en ergothérapie qu'il est possible d'utiliser avec les personnes atteintes du SFC. Le but de l'article est de décrire une approche pour l'évaluation et l'intervention auprès d'individus atteints du SFC à l'aide du Modèle de l'Occupation Humaine (MOH). Enfin, une recension des écrits réalisée par Rubal & Iwanenko (2004) sur les stratégies de traitement du SFC actuellement disponible et pouvant être incorporé dans la pratique de l'ergothérapie a été répertoriée. Cet article comprend d'ailleurs plusieurs études recensées dans le présent essai. Le dernier article est une revue de la littérature scientifique portant sur les difficultés expérimentées au travail par les personnes ayant le SFC et l'efficacité des programmes de réadaptation spécifiques existants. Afin d'éviter la redondance, l'ensemble des interventions proposées par ces auteurs et les interventions composant les deux programmes présentés précédemment ont été traités en fonction des catégories du MCRO-E (Townsend, Polatajko & Craik, 2008) dans la section qui suit. L'article portant sur la réadaptation vocationnelle sera traité individuellement et est répertorié dans la section

des interventions portant sur les occupations de la section suivante. La description détaillée des interventions se retrouve aux annexes 3 à 5, pour des fins de concision. La méthodologie de recherche n'a pas permis de trouver d'études portant sur l'efficacité des différentes pratiques de l'ergothérapie en dehors de celles sur les programmes et sur la réadaptation au travail. Il n'en est donc pas fait mention dans la prochaine section.

6.3 Répertoire des pratiques/interventions en fonction de l'environnement, des occupations et des dimensions de la personne

6.3.1 Interventions portant sur l'environnement.

Les interventions sur l'environnement qui ont été répertoriées dans les différentes études et programmes sont décrites à l'annexe 3 de manière détaillée. Ces dernières ont été, par la suite, regroupées en thèmes généraux qu'il est possible d'observer dans le tableau 2 qui suit, avec le nombre d'études dans lesquels elles ont été répertoriées. Les interventions sur l'environnement physique sont répandues dans les études descriptives. Dans les deux programmes, un seul des items pour l'environnement physique est mentionné pour chacun des programmes. Ces derniers offrent des services davantage en lien avec l'environnement social et institutionnel. Aucune intervention spécifique à l'environnement culturel n'a été relevée.

Tableau 2

Interventions sur l'environnement

Environnement	Interventions	The OT Lifestyle Management programme	The CFS Empowerment Project	Taylor & Kielhofner (2003)	Rubal & Iwanenko (2004)	Walker (2004)
Physique	Modifications de la maison			√	√	√
	Modification de l'environnement de travail			√	√	√
	Adaptations ergonomiques			√	√	√
	Aides techniques		√	√	√	√
	Aides cognitives externes			√	√	√
	Réduction/gestion des distractions et des stimulations sensorielles	√		√		
Social	Personnel de soutien (ex : entretien ménager, cuisine)		√	√		
	Enseignement et implication des proches	√		√	√	√
	Création d'un réseau de pairs		√	√	√	
	Enseignement sur les relations interpersonnelles	√	√			
Institutionnel	Éducation sur les ressources disponibles		√	√		√
	Plaidoyer pour le client auprès des compagnies d'assurances			√	√	√
	Allocation de ressources financières		√			

Les modifications de l'environnement viennent supporter la conservation de l'énergie, diminuent la douleur et l'exposition à des agents environnementaux toxiques ou allergènes et facilitent les déplacements (Taylor & Kielhofner, 2003; Taylor, 2004). Les auteurs concluent que même de minimes changements dans l'environnement peuvent faire une grande différence dans le fonctionnement des personnes atteintes du SFC.

6.3.2 Intervention portant sur les occupations.

Contrairement à ce qui a été fait pour les interventions relatives à l'environnement, il n'est pas possible de répartir les interventions portant sur l'occupation en ses différents domaines étant donné qu'il s'agit davantage de principes généraux qu'il est possible d'appliquer à l'ensemble des occupations. La description complète des différentes interventions est disponible à l'annexe 4, tandis que le tableau 3 ci-dessous présente ces interventions de manière plus concise.

Tableau 3

Interventions sur les occupations

Interventions	The OT Lifestyle Management programme	The CFS Empowerment Project	Taylor & Kielhofner (2003)	Rubal & Iwanenko (2004)	Walker (2004)
Établissement d'objectifs.	√	√	√	√	√
<i>Pacing</i> des activités.		√	√	√	√
Horaire occupationnel, équilibre occupationnel, réorganisation des routines, priorisation, planification, organisation des activités.	√	√	√	√	√
Techniques de conservation de l'énergie.	√	√	√	√	√
Gradation des activités.	√			√	√
Modification des activités.	√		√		
Entraînement spécifiques aux occupations (AVQ, AVD, loisirs, transfert en milieu naturel, etc.).				√	√
Réadaptation vocationnelle.		√		√	√
Utilisation de stratégies compensatoires (prévision des moments de fatigue, équipement adapté, renégociation des rôles et responsabilités, etc.).		√	√	√	√
Rencontres de soutien.	√	√		√	

L'ensemble des auteurs rapporte que l'établissement d'objectifs est l'outil de base de leurs interventions. Cette intervention est utilisée tout au long du processus thérapeutique et permet de mesurer le progrès. Ce faisant, ces objectifs se doivent d'être réalistes, concrets et mesurables (Cox, 1999; Taylor & Kielhofner, 2003). Une approche participative à l'établissement des objectifs permet d'augmenter la motivation et le sentiment de contrôle des individus (Taylor, 2003; Taylor & Kielhofner, 2003). Établir les objectifs peut être facilité par l'ergothérapeute (Cox, 1999), par des pairs-aidants (Cox, 1999; Taylor & Kielhofner, 2003; Taylor, 2004) et être effectué sur une base individuelle (Cox, 1999) ou en groupe (Taylor, 2003; 2004; Taylor & Kielhofner, 2003). De plus, selon les différents auteurs, les interventions peuvent être utilisées conjointement et venir se compléter l'une et l'autre. Par exemple, le programme de Cox & coll. soutient que l'utilisation de la gradation d'activité conjointement avec la fixation d'objectifs facilite la réalisation d'activités soutenues sur une base quotidienne et hebdomadaire, en plus de graduellement augmenter la tolérance à l'activité, de réitérer des comportements et des activités qui étaient auparavant évitées et de réduire les symptômes. Dans le même ordre d'idée, le programme de Taylor & coll. utilise une théorie combinant le *pacing* et les principes de conservation de l'énergie. En bref, les auteurs s'entendent sur les différentes interventions portant sur les occupations, mais la manière dont elles sont réalisées peut différer d'un auteur à l'autre.

Réadaptation au travail

La revue de littérature de Taylor et Kielhofner (2005) a permis de répertorier six études portant sur des interventions spécifiques et des programmes de réadaptation ayant rapporté des résultats sur le statut vocationnel. L'ensemble des études

rapportées utilisaient soit la TCC ou la TEG comme approche centrale d'intervention excepté une seule qui avait comme but principal l'amélioration du statut d'emploi. Les autres programmes avaient tous pour objectif l'amélioration du fonctionnement et des symptômes, mais ont tout de même documenté une amélioration en liée à l'emploi. Taylor & Kielhofner (2005) rapportent que les effets positifs étaient consistants à travers les études malgré la variation dans l'intensité et les moyens utilisés. Ces mêmes auteurs discutent de l'importance de considérer les facteurs de la personne et de l'environnement pour avoir une compréhension holistique du problème. Ils concluent que les résultats sont prometteurs, mais que des études dont l'objectif principal est le retour au travail sont nécessaires pour conclure à l'efficacité des interventions en réadaptation.

6.3.3 Intervention portant sur la personne.

Les différentes interventions portant sur la personne sont présentées en détail à l'annexe 5 et résumées dans le tableau 4 ci-dessous. Quelques interventions n'ont pas été répertoriées dans le tableau car elles n'étaient pas spécifiques à la pratique de l'ergothérapie. Par exemple, la prise d'antidépresseurs et les approches nutritionnelles prennent en considération les dimensions de la personne, mais sont du ressort d'autres professionnels comme les médecins et les nutritionnistes. Cependant, ces sujets peuvent être abordés par des approches éducationnelles, comme dans le programme de Taylor & coll.

Tableau 4
Interventions sur la personne

Dimensions de la personne	Interventions	The OT Lifestyle Management programme	The CFS Empowerment Project	Taylor & Kielhofner (2003)	Rubal & Iwanenko (2004)	Walker (2004)
Physique	Thérapie par exercices gradués				√	√
	Auto-évaluation des capacités et de leur impact sur les routines.		√	√		
	Enseignement d'une bonne mécanique corporelle (posture, équilibre, mouvements).				√	
	Enseignement de stratégies compensatoires pour pallier aux symptômes.			√	√	
Cognitives	Thérapie cognitive comportementale : impact des pensées et des croyances sur le rendement.	√		√		
	Entraînement aux habiletés d'adaptation cognitive		√	√	√	
	Approche éducative en lien avec la maladie et les symptômes		√	√		√
	Prise de conscience des signes de rechute et réaction comportementale.			√		
Affectives	Thérapie cognitive comportementale : impact des émotions sur le rendement.	√		√		
	Relaxation et méditation ²	√	√	√	√	
	Enseignement de stratégies d'adaptation au changement.					√
	Processus de remotivation.					√

² Cette intervention peut être répertoriée sous les trois dimensions. Elle a été mise dans la section affective pour des fins de concision.

7. DISCUSSION

Le présent essai avait pour objectif, dans un premier temps, d'explorer et de décrire les interventions et les pratiques relatives à l'ergothérapie auprès des personnes ayant le SFC puis, dans un deuxième temps, d'examiner comment elles prennent en considération l'environnement, les domaines du rendement occupationnel et les dimensions de la personne. La recension des écrits a mené à des études portant sur des programmes en ergothérapie et sur des pratiques pouvant être externes à ces programmes. De façon générale, les interventions répertoriées viennent répondre aux besoins des personnes atteintes du SFC dans les différentes sphères du fonctionnement. En fait, il est possible d'observer l'interaction constante entre les trois composantes nommées précédemment dans la plupart des interventions; cette interaction étant centrale au cadre de référence. En effet, une intervention qui agit principalement sur l'environnement, peut faciliter la réalisation de l'occupation tout en ayant un effet positif sur la personne, par exemple, elle peut augmenter sa confiance face à sa capacité à réaliser l'activité. Ceci est congruent avec la compétence de base de l'ergothérapie telle que rapporté dans les lignes directrices de l'Association canadienne des ergothérapeutes (ACE, 2007) : l'habilitation de l'occupation. En effet, cette compétence est centrale à la pratique de l'ergothérapie et vise à aider le client à faciliter lui-même le changement plutôt que « d'agir sur lui » ou « de faire à sa place » (Townsend, Beagan & coll., 2008). D'ailleurs, les deux programmes relevés dans le présent essai adoptent une philosophie s'y apparentant. Par exemple, le *CFS Empowerment Project* vise l'acquisition de la compétence de plaider pour soi dans l'atteinte des objectifs et la recherche des ressources pertinentes. Dans cet exemple, l'établissement d'objectifs, une intervention également relevée à plusieurs reprises par

les auteurs (voir tableau 3), est une façon de remettre le pouvoir d'action au client dans le but ultime d'une auto-prise en charge dans la gestion de sa condition. La manière dont chacune des interventions est effectuée diffère d'un auteur à l'autre, d'une thérapeute à l'autre et d'un client à l'autre, mais revêt une importance dans la mesure où elle reflète la compétence d'habilitation de l'occupation. De manière générale, les interventions en ergothérapie se doivent donc d'être congruentes avec une pratique centrée sur le client et un partage équitable des pouvoirs entre le thérapeute et le client. Pour y parvenir, le client est invité à participer à la prise de décision pour atteindre un objectif de changement axé sur l'occupation et étant significatif pour lui. Ces éléments à considérer font partie des concepts de base de la compétence d'habilitation de l'occupation (Townsend, Beagan & coll., 2008) et respectent les recommandations des guides de pratique (Carruthers & coll., 2003; NICE, 2007). Les prochaines sections présentent une analyse critique des interventions et des programmes répertoriés en lien avec le cadre théorique et les données scientifiques à l'appui.

7.1 Analyse critique des pratiques en ergothérapie

7.1.1 Pratique centrée sur les occupations et la compétence d'habilitation.

De manière générale, les interventions portant sur les occupations sont celles pour lesquelles les auteurs sont les plus unanimes (voir tableau 3). Cela illustre bien que la pratique de l'ergothérapie est axée sur les occupations. Tel que mentionné dans la problématique, la thérapie cognitive comportementale et la thérapie par activités gradués sont des interventions recommandées dans les guides de pratiques pour la prise en charge des personnes atteintes du SFC (AETMIS, 2010; NICE, 2007). Ces interventions ont également été répertoriées dans le présent essai comme faisant partie

des pratiques de l'ergothérapie. La TCC est catégorisée comme étant une intervention portant sur la personne en raison de l'objectif traditionnel étant d'identifier et d'agir sur les pensées et les croyances dans le but de modifier un comportement problématique (AETMIS, 2010; Price & coll., 2008). Or, Manidi (2005) propose une application particulière de cette intervention à l'ergothérapie. En effet, elle définit l'activité comme étant « le résultat d'une somme de comportements organisés et ordonnés dans le temps et dans l'espace » (Manidi, 2005, p. 76). Comme les personnes atteintes du SFC ont tendance à expérimenter des périodes d'énergie et de fatigue alternés, leur comportement face à cette fluctuation des niveaux d'énergie peut être soit, d'éviter les activités ou de profiter des bonnes périodes, ce qui entraîne inévitablement un épisode de fatigue (Cox, 1999). La TCC, combinée à d'autres interventions comme l'établissement d'objectifs et à la gradation des activités, peut donc être utilisée dans une perspective de reprise des occupations auparavant évitées ou de régularisation des routines afin d'avoir un fonctionnement plus stable et durable dans le temps. Ce faisant, au lieu de viser un seul problème, par exemple, l'aspect émotionnel, la thérapie cible l'interaction entre les problèmes vécus par la personne à l'intérieur de son contexte. Elle considère également la signification que la personne accorde à son rétablissement pour une approche plus globale. Une telle intervention est d'ailleurs congruente avec l'approche *top-down* (Brown & Chien, 2010) d'évaluation préconisée dans la pratique de l'ergothérapie et vient s'inscrire dans une perspective d'habilitation de l'occupation, tel que mentionné précédemment. Ces auteurs recommandent toutefois que le thérapeute utilise son jugement pour l'utilisation des approches *top-down*, *bottom-up* ou une combinaison des deux toujours dans l'optique de fournir des services centrés sur le client et de qualité.

La thérapie par exercices gradués est également une intervention de réadaptation ayant fait ses preuves dans la littérature scientifique et étant recommandée dans les guides de pratiques (AETMIS, 2010; NICE, 2007). En ergothérapie, la littérature fait davantage référence à la gradation d'activités (voir tableau 3). La majorité des auteurs argumentent que l'ergothérapeute a la formation requise en lien avec l'analyse d'activité pour mettre en œuvre cette intervention (Taylor, 2004; Taylor & Kielhofner, 2003; Cox 1999). En effet, le fait de décomposer l'activité en de plus petites composantes permet une gradation qui vient répondre aux difficultés occupationnelles vécues par les personnes atteintes du SFC tout en procurant à la personne un défi à relever qui n'excède pas ses capacités. De plus, cela contribue à bâtir le sentiment d'auto-efficacité étant donné qu'une telle gradation des activités fait vivre des succès à la personne (Polatajko, Davis, Cantin, Dubouloz-Wilner & Trentham, 2008). Cela fait référence au concept de *just right challenge* qui rejoint la théorie de la fluidité de Csikszentmihalyi (1997) et le concept d'engagement occupationnel, au centre du cadre de référence.

L'équilibre occupationnel et l'horaire occupationnel sont des concepts ayant été répertoriés dans les résultats de cet essai de manière unanime à travers les auteurs. L'équilibre occupationnel est l'une des concepts de base soutenant la pratique de l'ergothérapie (Backman, 2004). Il est défini comme étant un concept multidimensionnel et complexe dont le contenu demeure variable dans la littérature. Une analyse de concept a été effectuée par Wagman, Hakansson & Bjorklund (2011) dont les résultats ont démontré que l'équilibre occupationnel est la perception d'un individu quant au

nombre satisfaisant d'occupations et à leur bonne variation à l'intérieur des routines (*le bon mix*). De plus, trois composantes relatives au concept ont été identifiées soit : relative aux domaines des occupations (i.e. productivité/travail, loisirs/jeu, repos/sommeil), aux caractéristiques des occupations et à leur utilisation temporelle. L'utilisation temporelle des activités et l'équilibre entre ces activités en fonction de leur exigence et de leurs caractéristiques est ce qui permet d'établir un horaire occupationnel. De surcroît, cette définition s'apparente au concept de *pacing* des activités, qui lui s'apparente à son tour à la gradation des activités nommée précédemment. En effet, il s'agit d'adapter les activités qui sont réalisées de manière à ne pas excéder l'énergie disponible. Pour y parvenir, le client doit avoir une bonne idée de ses capacités. L'auto-évaluation des capacités est d'ailleurs une intervention ayant été répertoriée dans les résultats (voir tableau 4) et portant sur la personne. Le *pacing* peut se faire via un journal où la personne estime le niveau d'énergie disponible au début de la journée et le niveau d'énergie dépensé à la fin de la journée. Par la suite, la personne est encouragée à arrêter ou à changer pour une activité qui requiert différentes capacités avant ou lorsque des signes de fatigue se font sentir. Encore une fois, les connaissances et la capacité de l'ergothérapeute d'analyser les exigences des activités en les décomposant en ses sous-tâches s'avèrent des outils précieux pour administrer une telle intervention. Le *pacing* des activités est une intervention recommandée par les guides de pratique, malgré le manque de données probantes à l'appui (NICE, 2007). Cependant, une récente revue de la littérature conduite par des experts dans le domaine du SFC (Goudsmith, Nijs, Jason & Wallman, 2012) sur l'efficacité du *pacing* pour gérer les niveaux d'énergie conclue que cette intervention est efficace et acceptable pour la majorité des personnes atteintes du SFC et devrait être

utilisée comme stratégie principale pour la gestion des niveaux d'activité. Ces auteurs mentionnent également une diversité importante dans l'application de l'intervention, ce qui crée de la confusion et complique la conduite de recherches sur le sujet.

Une autre intervention répertoriée est l'utilisation de techniques de conservation de l'énergie. Encore une fois, ces techniques ne sont pas décrites proprement dans les études ayant été recensées dans le présent essai. Cependant, il appert que la description de ces techniques s'apparente aux interventions présentées dans cette sous-section et à une multitude de stratégies compensatoires (Taylor & Kielhofner, 2003). En effet, tel que rapporté dans les résultats, les modifications au niveau de l'environnement supportent la conservation de l'énergie, ce qui s'avère pertinent pour une clientèle expérimentant de la fatigue. La modification des activités pour qu'elles soient plus facilement réalisables soutient également cet objectif. Bien que les données scientifiques démontrant une efficacité pour ces techniques auprès des personnes atteintes du SFC soient rares, des études auprès d'une clientèle atteinte de la sclérose en plaques et expérimentant un symptôme de fatigue ont été effectuées. En effet, un essai clinique randomisé effectué auprès de personnes atteintes de la sclérose en plaques et ayant participé à un programme de conservation de l'énergie a démontré une efficacité pour la réduction de la fatigue et pour l'augmentation de l'auto-efficacité et de la qualité de vie (Mathiowetz, Finlaysson, Matuska, Yun Chen & Luo, 2005). Les composantes du programme de conservation de l'énergie étant semblables à celles des programmes répertoriés dans cet essai (importance du repos, mécanique corporelle, principes ergonomiques, modification des routines et analyse d'activité, équilibre des routines, etc.), il est possible de faire un parallèle entre les deux. De plus,

la sclérose en plaques étant une maladie plus connue, il est donc plus facile d'avoir un nombre de sujets assez élevé pour conduire des études de niveaux d'évidence supérieurs et avec les participants plus représentatifs de la population. Cette intervention semble donc une avenue prometteuse à explorer pour la pratique de l'ergothérapie auprès des personnes atteintes du SFC.

L'occupation, concept central à l'ergothérapie, a d'abord été conceptualisée en fonction du travail au tout début de la profession (Polatajko, Davis, Stewart & coll., 2008). La réadaptation au travail constitue donc une préoccupation importante dans la pratique de l'ergothérapie et des personnes atteintes du SFC étant donné qu'elles expérimentent des difficultés à faire valoir leurs droits auprès des employeurs et des compagnies d'assurances. Les résultats démontrent que peu d'études ont été effectuées en regard d'interventions visant spécifiquement la problématique liée à l'emploi que vivent les personnes atteintes du SFC. Cependant, les interventions sur la personne, l'occupation et l'environnement répertoriées dans le présent essai peuvent s'appliquer à ce domaine puisque tel que suggéré par Taylor & Kielhofner (2005), la réadaptation au travail devrait mettre l'emphase sur la motivation, le fonctionnement et l'environnement physique et social du retour à l'emploi.

De toute évidence, l'ensemble des interventions répertoriées peut être utilisé de manière combinée. Par exemple, l'entraînement spécifique aux occupations peut être effectué dans le contexte de la gradation des activités et lors de l'utilisation des principes de la TCC. Cependant, cela fait davantage référence à l'utilisation thérapeutique de l'occupation, plutôt qu'à l'habilitation même de l'occupation (Polatajko,

Davis, Cantin & coll., 2008). En bref, il est possible de conclure qu'une définition précise des interventions et de ce qui les distingue faciliterait leur application.

7.1.2 L'environnement, une approche de compensation.

En ce qui concerne les pratiques portant sur l'environnement, il est possible d'observer qu'elles s'inscrivent dans une approche de type compensatoire. En effet, la plupart de ces interventions vise à pallier à des difficultés au niveau des dimensions de la personne et à faciliter la réalisation des occupations. L'interaction entre les composantes du modèle se fait encore sentir. Tel que mentionné plus tôt, la revue systématique portant sur les impacts vocationnels et les programmes spécifiques à l'emploi (Taylor & Kielhofner, 2005) conclue à un besoin de considérer les aspects environnementaux du travail.

Il est également possible d'observer au Tableau 2 des résultats que les pratiques relatives à l'environnement physique sont peu présentes à l'intérieur des deux programmes. Ce phénomène peut être en partie dû au fait que l'intervention se déroule dans un environnement institutionnel et contrôlé. Cependant, les interventions relevées pourraient être des aspects importants à considérer, dans la mesure du possible, dans les locaux où sont dispensées les interventions. De plus, il n'y avait pas assez de détail sur le contenu des capsules éducationnelles ou des rencontres individuelles du *SFC Empowerment Project* étant donné que les discussions sont aléatoires et dépendent des besoins des participants. Ce faisant, il est tout de même possible que des sujets tels que l'utilisation d'aides techniques ou d'adaptation de l'environnement physique aient pu être abordées.

Une autre intervention largement répertoriée par les auteurs est la création d'un réseau de pairs. Le rôle qu'ils tiennent varie d'un écrit à l'autre, mais les auteurs s'entendent pour dire que les apprentissages peuvent être plus efficaces et qu'une telle méthode redonne au client le pouvoir de faciliter le changement et augmente sa motivation à atteindre ses objectifs (Dew, 1999). Une revue systématique sur l'efficacité des interventions facilitées par les pairs sur le changement des comportements liés à la santé rapporte des résultats mixtes, majoritairement en raison de la variabilité des formats et de la conduite des interventions (Webel, Okonsky, Trompeta & Holzemer, 2010). Cependant, des résultats prometteurs dans certaines études encouragent l'utilisation d'un tel format d'intervention et la poursuite d'études plus poussées sur le sujet.

Les interventions portant sur l'environnement institutionnel font surtout appel à une compétence précise de l'habilitation de l'occupation, soit celle de plaider pour le client (Townsend, Beagan, Kumas-Tan, Versnel, Iwama & coll., 2008). Cette compétence est également en lien avec la justice, un concept de base de l'habilitation et fait appel au rôle compétence d'agent de changement dans le Profil de la pratique de l'ACE (2007). En effet, étant donné que la légitimité de la maladie est toujours questionnée, le thérapeute se doit d'informer, d'exercer des pressions, de promouvoir et de sensibiliser les personnes ou les organismes offrant des ressources pour supporter les personnes atteintes du SFC dans l'atteinte de leurs objectifs.

7.1.3 La personne, une approche différente du modèle biomédical.

En observant le Tableau 4 des résultats, il est possible de remarquer que les opinions des auteurs sur les interventions relatives aux dimensions de la personne sont plus dispersées. Cela peut être expliqué par le fait que plusieurs interventions axées sur les occupations ont un effet positif sur les dimensions physiques, cognitives et affectives de la personne. Par exemple, l'établissement d'un horaire occupationnel a un effet sur le symptôme de fatigue tout en prévenant le déconditionnement physique des personnes en favorisant l'engagement dans les activités et en modifiant les pensées et les croyances en lien avec cet engagement occupationnel. De plus, on peut penser que par la reprise d'une routine occupationnelle équilibrée, un effet positif sur les difficultés d'ordre affectif pourra être observé. Un autre exemple pourrait être la TCC, qui a un effet autant sur l'aspect affectif que cognitif de la personne. D'ailleurs, tel que postulé par les hypothèses de base de l'ergothérapie, l'occupation a un effet sur la santé et le bien-être et revêt un aspect significatif propre à la personne (Polatajko, Davis, Stewart & coll., 2008).

De surcroît, les approches portant sur les symptômes sont majoritairement éducationnelles. Ceci est cohérent avec la compétence de praticien érudit de l'ACE où le rôle de l'ergothérapeute est de faciliter les apprentissages des différents apprenants. Ce faisant, ils peuvent également agir auprès des proches des personnes atteintes du SFC afin de permettre un transfert efficace des connaissances dans le milieu de vie de la personne.

À l'instar des interventions portant sur l'environnement, les interventions portant sur la personne s'inscrivent dans une approche compensatoire, excepté pour la thérapie cognitive comportementale, les exercices et la relaxation et la méditation. Il est aussi possible d'affirmer que la pratique de l'ergothérapie se démarque du modèle biomédical omniprésent dans le système de santé québécois en ce sens que, l'emphase n'est pas mise sur la réduction des symptômes, mais plutôt sur une prise en charge globale des impacts fonctionnels de la maladie. Une prise en charge multidisciplinaire et une combinaison d'approches *top-down* et *bottom-up* s'avérerait donc une option optimale pour gérer les symptômes.

7.2 Analyse critique des programmes

Tel que rapporté dans le Tableau 1 des résultats, les deux programmes préconisent une approche centrée sur le client, globale et l'implication de pairs aidants. Une différence majeure réside dans le fait que *The OT Management programme* est dispensé en milieu hospitalier spécialisé tandis que *The Chronic Fatigue Syndrome Empowerment Project* est dispensé dans la communauté. Ce faisant, le premier utilise majoritairement une approche individuelle, tandis que le deuxième vise principalement une approche de groupe. En bout de ligne, les deux programmes utilisent des formats similaires, c'est plutôt la proportion accordée aux formats d'intervention qui diffère. Le rôle des professionnels est également différent. Dans le programme de Taylor et collaborateurs, les conseillers prennent une place importante pour dispenser les interventions, tandis que l'ergothérapeute agit davantage à titre de superviseur lors des rencontres de groupe. L'ergothérapeute a une place plus centrale dans le programme décrit par Cox et ses collaborateurs. Cependant, sensiblement les mêmes

professionnels et intervenants sont impliqués dans les deux programmes. Une des différences majeures entre les deux programmes réside dans le fait que celui de Cox tient compte des niveaux de sévérité des atteintes fonctionnelles, tandis qu'il n'en est pas fait mention dans le programme de Taylor. En effet, les caractéristiques des participants aux études de Taylor n'incluent pas le niveau de sévérité de la maladie ou des difficultés expérimentées. Cela va sans dire, il est légitime de se questionner sur la validité des résultats rencontrés dans des études conduites sur ce programme et sur l'applicabilité d'un tel programme auprès d'une clientèle plus atteinte.

7.2.1 Données scientifiques appuyant les résultats portant sur les programmes

Bien que plusieurs études aient été réalisées pour supporter les effets des deux programmes, la méthodologie employée et les limitations de ces études ne permettent pas une généralisation des résultats. En effet, les études de Cox & Findley (1994; 1998; 2000) sont des études rétrospectives utilisant des questionnaires maison comme mesure de résultats, ce qui peut venir introduire un biais dans l'interprétation des réponses fournies par les participants. De plus, aucun groupe comparatif n'a été utilisé dans ces études, ce qui vient, encore une fois, diminuer le niveau d'évidence scientifique. Pour les deux programmes, des études de cas ont été utilisées. Ce type d'étude, permet d'illustrer les effets bénéfiques des programmes sur un individu ou un groupe d'individu, mais plusieurs limitations peuvent être relevées. Par exemple, il n'y a pas de groupe comparatif ni d'intervention comparative. Les effets directs du traitement ne peuvent donc être mesurés ou comparés à un autre, aussi rigoureuse la méthode ait pu être (MacDermid, J. & Law, M., 2008). En général, le programme de Taylor a conduit des études davantage rigoureuses que le programme de Cox. En effet, un

essai clinique randomisé a été effectué dans le cadre du programme de Taylor, tandis qu'une étude quasi-expérimentale a été réalisée pour le programme de Cox. Au départ, l'étude qui devait être conduite était un essai clinique randomisé. Cependant, il n'a pas été possible de le faire dû, selon l'auteure, au manque de ressources pour la prise en charge des clients ne faisant pas partie de l'étude et d'un taux d'abandon élevé dans les deux groupes. À la lumière des résultats probants recensés, il est toutefois possible de conclure que de tels résultats sont prometteurs étant donné la satisfaction des participants et l'atteinte des objectifs personnels fixés par ceux-ci pour chacun des programmes, tel que rapporté dans les études de cas.

7.3 Implication pour la pratique clinique au Québec

Bien que l'évaluation auprès de cette clientèle ne fasse pas partie de l'étendue que couvrait la question de recherche, il est important de connaître quelques principes de base. En effet, étant donné le risque de provoquer un malaise post-exercice à l'intérieur même de la démarche évaluative, une précaution particulière doit être portée aux signes avant-coureurs de fatigue. Sans aborder les différentes évaluations dans les détails, il faut se rappeler qu'il est important de respecter les niveaux d'énergie de la personne. Pour ce faire, il est approprié de décomposer l'évaluation et de l'effectuer sur plusieurs séances pour que la personne en retienne une expérience positive et pour favoriser la création d'un lien de confiance (Cox, 1999). Plusieurs auteurs (Cox, 1999; Rubal & Iwanenko, 2003; Taylor & Kielhofner, 2003) rapportent également l'importance du raisonnement narratif pour bien comprendre l'expérience de la personne en lien avec sa maladie et favoriser une prise de contact positive.

Comme il l'a été soulevé dans la critique des programmes, les niveaux de sévérité de l'atteinte fonctionnelle devraient être pris en considération afin de dispenser des soins d'une intensité adéquate. Un service de réadaptation s'avérerait une avenue pertinente pour des personnes ayant des atteintes fonctionnelles plus sévères et nécessitant un suivi rapproché, mais les services de première ligne peuvent également être des options intéressantes pour des personnes atteintes moins sévèrement. D'avoir des professionnels qualifiés dans les différents niveaux de soins permettrait aussi d'assurer un continuum de services lorsque les personnes reçoivent leur congé du milieu de soins dans lequel ils se trouvaient et ainsi d'assurer le transfert des acquis dans le milieu naturel. Étant donné la pénurie actuelle d'ergothérapeutes au Québec, l'utilisation d'un programme comme celui de Taylor facilité par les pairs pourrait être une option intéressante. Cependant, un programme administré par les pairs peut se heurter à plusieurs barrières, qu'elles soient d'ordre financières ou au niveau des assurances, étant donné que les interventions seraient dispensées par des bénévoles et non des professionnels employés par l'organisme. Cela pourrait toutefois être envisageable de passer par les associations et les regroupements de personnes atteintes du SFC déjà en place au Québec, comme par exemple l'Association québécoise d'encéphalomyélite myalgique (AQEM).

Le présent répertoire des pratiques offre une vue d'ensemble sur comment il est possible d'intervenir en ergothérapie auprès d'une clientèle atteinte du SFC. Par contre, en raison d'un manque de protocoles dans l'administration des interventions répertoriées et d'une description variable des interventions selon les auteurs, le raisonnement et le jugement clinique de l'ergothérapeute doivent être au centre de sa

pratique. En effet, conformément aux compétences attendues des ergothérapeutes par l'ACE (2007), celui-ci devrait être en mesure d'utiliser son raisonnement clinique de base pour déterminer quelles interventions pourraient être bénéfiques pour son client en fonction des résultats d'évaluation. Il en est de même pour la manière d'appliquer ces interventions. Plus spécifiquement, le jugement clinique du thérapeute est requis afin de déterminer comment appliquer ces pratiques, sans créer d'effets aversifs comme une aggravation des symptômes.

7.4 Forces et limites

Le présent essai a permis de fournir un regard d'ensemble et détaillé du rôle de l'ergothérapeute et des interventions à privilégier dans la pratique de l'ergothérapie auprès d'une clientèle actuellement peu connue au Québec par les différents professionnels de la santé. De plus, la compréhension et le rationnel derrière les interventions sont expliqués, ce qui permet d'avoir une idée de l'application concrète des interventions. Enfin, les résultats sont congruents avec les recommandations des guides de pratique et du rapport publié par l'AETMIS.

D'un autre côté, cet essai comporte quelques limitations. Premièrement, la recension a mené à des études provenant de deux auteurs principaux de programmes, ayant par la suite, rédigé plusieurs articles sur le sujet. Combiné au faible volume d'articles recensés, il est possible que les résultats ne laissent transparaître que l'opinion de quelques experts dans le domaine. Cependant, le fait que les auteurs abondent dans le même sens et qu'aucune contradiction n'ait été relevée renforce la pertinence des interventions proposées. En bref, le lecteur devrait être prudent dans

l'interprétation des résultats. En deuxième lieu, la méthodologie de recherche a pu restreindre le nombre de résultats pertinents pour répondre à la question de recherche. En effet, les critères de sélection concernant le type de documentation ainsi que les mots-clés employés étaient restrictifs. Tel que stipulé par Benett & coll. (2003) utiliser la phrase *occupational therapy* comme mot-clé peut restreindre la recherche pouvant être pertinente à la pratique de l'ergothérapie. De plus, les catégorisations des interventions en fonction des axes typologiques auraient pu être révisés par un lecteur externe afin d'assurer une meilleure fiabilité des résultats.

8. CONCLUSION

Le SFC est une maladie invalidante, entraînant des difficultés au niveau du rendement occupationnel. En plus de faire valoir le rôle que l'ergothérapeute peut jouer auprès de cette clientèle, cet essai visait à mettre de l'avant le besoin qu'ont ces personnes de trouver des professionnels qui connaissent leur condition, qui savent comment intervenir et qui peuvent les aider à obtenir les services auxquels ils ont droit. Le présent document offre une vue d'ensemble sur ce qu'il est possible de faire en ergothérapie en fonction des données scientifiques présentement disponibles. En effet, la méthodologie de type répertoire des pratiques a permis de répertorier plusieurs façons dont les ergothérapeutes peuvent intervenir auprès de personnes atteintes du SFC et ce, indépendamment des contextes cliniques au Québec. Ces pratiques viennent répondre aux besoins complexes et multifactoriels des personnes souffrant de la maladie en prenant en considération de manière holistique les problématiques vécues par ces personnes autant au niveau de l'environnement, des occupations et de la personne. De plus, ces pratiques peuvent s'inscrire dans une perspective d'habilitation de l'occupation, tel que recommandé dans les lignes directrices de l'ACE. L'ergothérapeute possède donc un éventail de connaissances et de compétences nécessaires pour la prise en charge de personnes atteintes du SFC. D'ailleurs, le raisonnement clinique du thérapeute est essentiel pour la prise en charge compétente d'une telle clientèle. D'un autre côté, le besoin d'études plus rigoureuses en ergothérapie et de formation des ergothérapeutes en lien avec les interventions administrées spécifiquement à la clientèle serait un premier pas vers la promotion et l'acceptation du SFC comme étant une maladie à part entière.

Le présent essai visait à décrire les pratiques de l'ergothérapie pour les personnes ayant le SFC. Cependant, le manque d'homogénéité dans la manière de réaliser les interventions rend difficile leur application clinique et la conduite de recherches spécifiques à l'ergothérapie. Une proposition de protocoles davantage standardisés serait donc une avenue intéressante à explorer afin de faire avancer les connaissances et de justifier davantage l'apport de la pratique de l'ergothérapie auprès de cette clientèle. Finalement, de par les différentes injustices vécues par les personnes ayant le SFC, il est important de mettre l'emphase sur la compétence de plaider pour son client en ergothérapie lors de leur prise en charge.

RÉFÉRENCES

- Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS). *Le syndrome de fatigue chronique : état des connaissances et évaluation des modes d'intervention au Québec*. Rapport préparé par Guylaine Rouleau, Ugo Ceppi, Vibe Hjelholt Pedersen et Pierre Dagenais. ETMIS 2010; 6(2): 1-185.
- Anderson, J. S. & Ferrans, C. E. (1997). The Quality of Life of Persons with Chronic Fatigue Syndrome. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 185 (6), pp. 359-368
- Association canadienne des ergothérapeutes (2007). *Profil de la pratique de l'ergothérapie au Canada*. CAOT Publications ACE, Ottawa (ON), 33 p.
- Association québécoise d'encéphalomyélite myalgique (2012, mis à jour le 8 juin). *L'EM/SFC*. Récupéré le 25 juillet 2012 à : <http://www.agem.org/emsfc.php>
- Backman, C. L. (2004). Occupational balance: Exploring the relationship among daily occupations and their influence on well-being. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 71 (4), pp. 202-209
- Bennett, S., Tooth, L., McKenna, K., Rodger, S., Strong, J., Ziviani, J., & coll. (2003). Perceptions of evidence based practice: A survey of Australian occupational therapists. *Australian Occupational Therapy Journal*, 50, pp. 13-22
- Brown, T. & Chien, W. (2010). Top-down or bottom-up occupational therapy assessment: which way to go? *British Journal of Occupational Therapy*, 73 (3), p.95
- Burley, L., Cox, D. L. & Findley, L. J. (2007). Severe chronic Fatigue syndrome (CFS/ME): Recovery is Possible. *British Journal of Occupational Therapy*, 70 (8), pp. 339-344
- Carruthers, B. M., Jain, A. K., De Meirleir, K. L., Peterson, D. L., Klimas, N. G., Lerner, A. M., Basted, A. C. & coll. (2003). Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome : Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocol. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, 11 (1), pp. 7-115
- Center for Disease Control and Prevention (2006). *Chronic Fatigue Syndrome. A Toolkit for Providers*. P. 1-16. Récupéré le 6 juin 2011 à : <http://www.cdc.gov/cfs/pdf/cfs-toolkit.pdf>
- Chambers, D., Bagnall, A-M., Hempel, S. & Forbes, C. (2006). Interventions for the treatment, management and rehabilitation of patients with chronic fatigue syndrome / myalgic encephalomyelitis: an updated systematic review. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 99, pp. 506-520

- Cox, D. L. (1999). Chronic Fatigue Syndrome – An occupational therapy programme. *Occupational Therapy International*, 6 (1), pp.52-64
- Cox, D. L. (2002). Chronic Fatigue Syndrome: An Evaluation of an Occupational Therapy Inpatient Intervention. *British Journal of Occupational Therapy*, 65 (10), pp. 461-468
- Cox, D. L. & Findley, L. J. (1994). Is chronic fatigue syndrome treatable in an NHS environment? *Clinical Rehabilitation*, 8, pp. 76-80
- Cox, D. L. & Findley, L. J. (1998). The management of Chronic Fatigue Syndrome in an Inpatient Setting: Presentation of an Approach and Perceived Outcome. *British Journal of Occupational Therapy*, 61 (9), pp. 405-409
- Cox, D. L. & Findley, L. J. (2000). Severe and very severe patients with chronic fatigue syndrome: perceived outcome following an inpatient programme. *Journal of chronic fatigue syndrome*, 7 (3), pp. 33-47
- Csikszentmihalyi, M. (1997). *Finding Flow: The psychology of engagement with everyday life*. New-York: Basic Books.
- Dew, D. E. (1999). Peer based interventions to influence health related behaviors and attitudes: A meta-analysis. *Psychological Reports*, 85, pp.1179-1194
- Edmonds, M., McGuire, H. & Price, J. R. (2004). Exercise therapy for chronic fatigue syndrome. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 3. Art. No.: CD003200. doi: 10.1002/14651858.CD003200.pub2.
- Fortin, M-F (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche. Méthodes quantitatives et qualitatives*. Montréal : Les Éditions de la Chenelière, 632 p.
- Fukuda, K., Straus, S. E., Hickie, I., Sharpe, M., Dobbins, J. G., Komaroff, A. & the International Chronic Fatigue Syndrome Study Group (1994). The Chronic Fatigue Syndrome: A Comprehensive Approach to Its Definition and Study, *Annals of Internal Medicine*, 121, pp. 953-959
- Goudsmith, E. M., Nijs, J., Jason, L. A. & Wallman, K. E. (2012). Pacing as a strategy to improve energy management in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: a consensus document. *Disability and Rehabilitation*, 34 (13), pp. 1140-1147
- Goudsmit, E. M., Ho-Yen, D. O. & coll. (2009). Learning to cope with chronic illness Efficacy of a multi-component treatment for people with chronic fatigue syndrome. *Patient Education and Counseling* 77 (2): pp. 231-236.
- Hickie, I., Davenport, T., Vernon, S. D. & al. (2009). Are chronic fatigue and chronic fatigue syndrome valid clinical entities across countries and healthcare settings? *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 43, pp. 25-35

- Hughes, J. (2009). Chronic fatigue syndrome and occupational disruption in primary care : is there a role for occupational therapy? *British Journal of Occupational Therapy*, 72 (1), 2-10.
- Hughes, J. (2002). Illness narrative and chronic fatigue syndrome / myalgic encephalomyelitis: a review. *British Journal of Occupational Therapy*, 65 (1), pp. 9-14
- Kielhofner, G. (2002). *A Model of Human Occupation: Theory and Application* (3e éd). Baltimore: Lippincott, Williams, & Wilkins.
- MacDermid, J. & Law, M. (2008). Evaluating the Evidence. Dans M. Law et J. MacDermid (Eds) *Evidenced-Based Rehabilitation. A Guide to Practice*. Pp. 121-142. Thorofare, NJ: SLACK Inc.
- Malouff J. M., Thorsteinsson, E. B., Rooke, S.E., Bhullar, N. & Schutte, N. S. (2008) Efficacy of cognitive behavioral therapy for chronic fatigue syndrome: A meta-analysis. *Clinical Psychology Review*, 28 (5), pp. 736-745.
- Manidi, M. J. (2005). Thérapie cognitive et comportementale (TCC) appliquée à l'ergothérapie. Dans M.J. Manidi (Éd.). *Ergothérapie comparée en santé mentale et psychiatrie*, Lausanne, Suisse : ÉÉSP. Pp.75-109.
- Mathiowetz, V. G., Finlaysson, M. L., Matuska, K. L., Yun Chen, H. & Luo, P. (2005). Randomized controlled trial of an energy conservation course for people with multiple sclerosis, *Multiple sclerosis*, 11, pp. 592-601
- McDermott, C., Richards, S. C., Ankers, S., Selby, M., Harmer, J. & Moran, C. J. (2004). An Evaluation of a Chronic Fatigue Lifestyle Management Programme Focusing on the Outcome of Return to Work or Training. *British Journal of Occupational Therapy*, 67 (7), pp. 269-273
- McKay, P. G., Duffy, T. & Martin, C. R. (2009). Are chronic fatigue syndrome and fibromyalgia the same? Implication for the provision of appropriate mental health evaluation. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 16, pp. 884-894
- Moore, L. (2000). Chronic Fatigue Syndrome: All in the Mind? An Occupational Therapy Perspective. *British Journal of Occupational Therapy*. 63 (4), pp. 163-170
- National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE). *Chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy): diagnosis and management of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy) in adults and children*. Developed by Turnbull, N., Shaw, E.J., Baker, R., Dunsdon, S., Costin, N., Britton, G., Kuntze, S. & Norman, R. (2007). London: Royal College of General Practitioners, 317 p.

- Nijs, J., Paul, L. & Wallman, K. (2008). Chronic fatigue syndrome: an approach combining self-management with graded exercise to avoid exacerbation. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 40 (4), pp. 241-247
- Nunez, M., Fernandez-Solà, J., Nunez, E., Fernandez-Huerta, J-M., Godas-Siesto, T. & Gomez-Gil, E. (2011). Health-related quality of life in patients with chronic fatigue syndrome : group cognitive behavioral therapy and graded exercise versus usual treatment. A randomised controlled trial with 1 year of follow-up. *Clinical Rheumatology*, 30, pp. 381-389.
- Paillé, P. (2007). La méthodologie de recherche dans un contexte de recherche professionnalisante : douze devis méthodologiques exemplaires. *Recherches qualitatives*, 27 (2), 133-151.
- Polatajko, H. J., Davis, J., Stewart, B., Cantin, N., Amoroso, B., Purdie, L. & 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.
- Polatajko, H. J., Davis, J., Cantin, N., Dubouloz-Wilner, C-J. & Trentham, B. (2008). La pratique fondée sur l'occupation : Les éléments essentiels. 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. 231-260. Ottawa: CAOT Publications ACE.
- Price, J. R., Mitchell, E., Tidy, E. & Hunot, V. (2008). Cognitive behaviour therapy for chronic fatigue syndrome in adults. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 3. Art. No.: CD001027. doi: 10.1002/14651858.CD001027.pub2.
- Rubal, E. & Iwanenko, W. (2004). Chronic Fatigue Syndrome: Is There a Role for Occupational Therapy? *Occupational Therapy in Health Care*, 18 (3), pp. 33-45.
- Santhouse, A. M. (2009). Review. CBT reduces fatigue in adults with chronic fatigue syndrome but effects at follow-up unclear. *Evidenced Based Mental Health*, 12 (1), p. 16
- Taylor, R. R. (2003). Extending Client-Centered Practice: The Use of Participatory Methods to Empower Clients. *Occupational Therapy in Mental Health*, 19 (2), pp. 57-75
- Taylor, R. R. (2004). Quality of Life and Symptom Severity for Individuals with Chronic Fatigue Syndrome: Findings from a Randomised Clinical Trial. *The American Journal of Occupational Therapy*, 58, pp. 35-43

- Taylor, R. R. & Jason, L. A. (2002). Group Intervention Involving a Client With Chronic Fatigue Syndrome: A Clinical Case Study. *Clinical Case Studies*, 1 (3), pp. 183-210
- Taylor, R. R., Kielhofner, G. W., Abelenda, J., Colantuono, K., Fong, T., Heredia, R. & coll. (2003). An Approach to Persons with Chronic Fatigue Syndrome Based on the Model of Human Occupation: Part One, Impact on Occupational Performance and Participation. *Occupational Therapy in Health Care*, 17 (2), pp. 47-61
- Taylor, R. R. & Kielhofner, G. W. (2003). An Approach to Persons with Chronic Fatigue Syndrome : Part Two, Assessment and Intervention. *Occupational Therapy in Health Care*, 17 (2), pp. 63-87
- Taylor, R. R., Braveman, B. & Hammel, J. (2004). Developing and Evaluating Community-Based Services Through Participatory Action Research: Two Case Examples. *The American Journal of Occupational Therapy*, 58, pp. 73-82
- Taylor, R. R., Thanawala, S. G. & coll. (2006). Long-term outcomes of an integrative rehabilitation program on quality of life: A follow-up study. *Journal of Psychosomatic Research*, 61 (6), pp. 835-839.
- Townsend, E. A. & Polatajko, H. J. (2008). *Faciliter l'occupation : L'avancement d'une vision de l'ergothérapie en matière de santé, bien-être et justice à travers l'occupation*. Ottawa (ON) : CAOT Publications ACE, 464 p.
- Townsend, E. A., Polatajko, H. J. & Craik, J. (2008). Modèle canadien du rendement occupationnel et de participation (MCRO-P). 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*. P. 27 Ottawa : CAOT Publications ACE.
- Townsend, E. A., Beagan, B., Kumas-Tan, Z., Versnel, J., Iwama, M., Landry, J., Stewart, D. & Brown, J. (2008). Habilitation : La compétence de base de l'ergothérapie. 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. 101-154. Ottawa: CAOT Publications ACE.
- Wagman, P., Hakansson, C. & Bjorklund, A. (2011). Occupational balance as used in occupational therapy: A concept analysis. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, online, pp.1-6
- Walker, V. (2004). Research Q&A. Occupational Therapy for CFS. *The CFS Research Review*. Spring Issue, pp. 10-12

- Webel, A. R., Okonsky, J., Trompeta, J. & Holzemer, W. L. (2010). A Systematic Review of Peer-Based Interventions on Health Related Behaviors in Adults. *American Journal of Public Health*, 100 (2), pp. 247-253
- Wilcock, A. A. (2006). Occupation: Becoming Through Doing and Being. Dans A. A. Wilcock, *An Occupational Perspective of Health* (2^e éd.). Pp. 146-179. Thorofare, NJ: SLACK, Inc.
- White, P. D., Goldsmith, K. A., Johnson, A. L., Potts, L., Walwyn, R., DeCeasar, J. C., Baber, H. L. & coll. (2011). Comparison of adaptive pacing therapy, cognitive behaviour therapy, graded exercise therapy, and specialist medical care for chronic fatigue syndrome (PACE): a randomised trial. *The Lancet*, 377, pp. 823-377
- World Health Organization (2010). *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision (ICD-10) Version for 2010. Chapter VI: Diseases of the nervous system*. Récupéré le 5 mai 2011 à : <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2010/en#/VI>

ANNEXE 1

Tableau 5 Extraction des données pour *The Occupational Therapy Lifestyle Management programme*

Auteur(s) et année	Type d'étude	But de l'étude	Population	Mesures de résultats	Résultats et/ou conclusions principales
Cox & Findley (1994)	Audit médical rétrospectif	Décrire et discuter d'une approche de traitement combinant la gradation d'activité et la thérapie cognitive comportementale pour le traitement et la gestion du SFC.	N = 28 dont 21 femmes et sept hommes. L'âge moyen pour les femmes était de 46 ans et de 34 ans pour les hommes.	Court questionnaire utilisé afin de recueillir des informations personnelles et les niveaux d'activité et symptômes représentés sur une échelle nominale à cinq points. Aggravation des symptômes, inchangé, niveau d'activité 1 (augmentation modéré d'activité), niveau d'activité 2 (augmentation substantielle d'activités) et niveau d'activité 3 (retour au travail ou à l'école).	Amélioration du niveau d'activité de 57% (16/28) des patients six mois après avoir reçu leur congé. De plus, 13% des patients sont retournés au travail, ce qui indique la possibilité d'un retour au fonctionnement antérieur.
Cox & Findley (1998)	Étude rétrospective par sondage postal	Déterminer le niveau de capacité perçu de patients six mois après le congé d'un programme de traitement et de gestion du SFC.	N = 109 participants qui répondaient aux critères diagnostiques du CDC (1994) pour le SFC et ayant participé au programme.		Augmentation du niveau d'activité perçu chez 82% (89/109) des participants comparativement à leur fonctionnement avant leur admission.
Cox & Findley (2000)	Étude descriptive par questionnaire postal à six mois d'intervalle sur 36 mois.	Illustrer les résultats d'un programme de traitement et de gestion du SFC chez des patients atteints sévèrement et très sévèrement.	N = 72 participants catégorisés en sévère et très sévère. De ces 72 participants, 32 participants correspondaient aux critères du CDC (1994)	Complétion d'un questionnaire postal témoignant du niveau d'activité perçu comparé au niveau d'activité avant l'admission, à six mois d'intervalle. Mesure du niveau d'activité par une échelle nominale à six points. Le niveau ajouté représente une augmentation légère du niveau d'activité et devient le niveau d'activité 1 des deux précédentes études.	Les participants diagnostiqués avec le SFC ont démontré une amélioration graduelle du niveau de capacité perçu autant chez les personnes atteintes sévèrement et très sévèrement.

Tableau 5 (suite)

Auteur(s) et année	Type d'étude	But de l'étude	Population	Mesures de résultats	Résultats et/ou conclusions principales
Cox (2002)	Étude quasi-expérimentale, devis avant-après à groupe équivalent	Évaluer les effets d'une approche combinée de TCC et d'activités graduées sur le niveau d'activité, le comportement, les attitudes et les croyances qui entretiennent les incapacités et les symptômes du SFC.	N = 97 participants répartis dans un groupe expérimental (n = 61) et un groupe comparatif (n = 36) dont les participants étaient recrutés à partir de la liste d'attente.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Formulaires personnels détaillés (entrevue pour le recrutement) 2. SF-36 – Medical Outcome Survey Short Form 3. Visual Analogue Scale of Disability (VAS) 4. 11 – Item Fatigue Scale – Health and Fatigue Questionnaire (HFQ) 5. Hospital Anxiety and Depression Scale (HAD) 6. Perceived Fatigue Rating Scale (PFRS) 7. Illness Management Questionnaire (IMQ) 	<p>Après l'intervention : différence significative répertoriée pour plusieurs des catégories. Amélioration pour les items de « douleur après exercice » et « douleur en général » au <i>HFQ</i>, pour les items « Fatigue » et « Détresse Émotionnelle » au <i>PFRS</i> et pour les items « Maintien des activités », « Adaptation à la maladie » et « Recherche d'information » au <i>IMQ</i>.</p> <p>Trois mois post-intervention : différence significative entre les groupes pour les items du <i>IMQ</i> maintenus. 72% des participants ont trouvé une amélioration par rapport à l'item « Fatigue physique » du <i>HFQ</i>, 15% n'ont pas noté de changement et 13% ont noté une aggravation.</p> <p>À la fin de l'étude (six mois post-intervention), différence significative entre les deux groupes pour les items « Transition de santé » du <i>SF-36</i>, « Longueur de la fatigue » du <i>HFQ</i> et « Maintien des activités » et « Adaptation à la maladie » du <i>IMQ</i>. Effets physiques de l'approche diminuent avec le temps. Changement dans les attitudes et les croyances maintenues.</p>

Tableau 5 (suite)

Auteur(s) et année	Type d'étude	But de l'étude	Population	Mesures de résultats	Résultats et/ou conclusions principales
McDermott, Richards, Ankers, Selby, Harmer & Moran (2004)	Audit rétrospectif	Évaluer les résultats cliniques <i>du OT Lifestyle Management program</i> sur le retour au travail	98 participants répondant aux critères diagnostiques du CDC (1994). 74 participants ont complété l'étude.	<p>Retour au travail, à l'école ou à un travail bénévole 18 mois après l'intervention.</p> <p>Complétion d'un questionnaire d'auto-évaluation portant sur la condition générale et symptômes clés :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Manque d'endurance - Difficulté à la marche - Fatigue physique - Fatigue mentale - Maux de tête - Douleurs musculaires 	<p>42% des participants ont rapporté avoir débuté un nouvel emploi à temps partiel ou à temps plein, un emploi bénévole ou un retour aux études.</p> <p>82% des participants ont rapporté une amélioration de leur condition générale, 11% n'ont pas noté d'amélioration et 7% ont rapporté une détérioration de leur état. Le symptôme « manque d'endurance » s'est amélioré chez 66% des participants tandis que le symptôme le plus résistant au traitement est « Douleur musculaire ».</p>
Burley, Cox & Findley (2007)	Exemple de cas.	Mettre en lumière les résultats bénéfiques du programme en utilisant le MCRO pour identifier les problèmes au niveau du rendement et pour indiquer le changement.	Femme atteinte du SFC de manière sévère et ayant été alitée pendant trois ans.	<ul style="list-style-type: none"> - Mesure canadienne du rendement occupationnelle (objectifs) - Entrevue narrative - Évaluation fonctionnelle 	Le rétablissement des personnes atteintes sévèrement et très sévèrement, est un processus ardu, mais possible. Une prise en charge multidisciplinaire est nécessaire en raison de la nature complexe et multifactorielle de la maladie, ainsi que pour le support que s'offrent les professionnels entre eux.

ANNEXE 2

Tableau 6 Extraction des données pour *The CFS Empowerment Project*

Auteur(s) et année	Type d'étude	But de l'étude	Participants	Mesures de résultats	Résultats et/ou conclusions principales
Taylor & Jason (2002)	Étude de cas	Mettre de l'avant les résultats de l'évaluation et de l'intervention d'une femme dont l'état s'est détérioré pendant trois ans et ayant reçu peu d'aide de la part des professionnels de la santé.	Femme afro-américaine de 32 ans, ayant le SFC selon les critères diagnostics du CDC.	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Clinical Screening Questionnaire for Chronic Fatigue Syndrome</i> - <i>Medical Outcome Study Short-Form 36 Survey (MOS SF-36)</i> - <i>Structured Clinical Interview for the DSM-IV (SCID)</i> - <i>Beck Depression Inventory (BDI)</i> 	L'administration des outils de mesure suite à l'intervention a permis de faciliter l'acceptation face à la condition, de modifier les cognitions négatives relatives à la fatigue, d'améliorer la réalisation des soins personnels, et de régulariser les niveaux d'activité.
Taylor (2003)	Étude de cas, recherche action	Décrire comment les concepts et les stratégies de la recherche participative peuvent être utilisés pour offrir une pratique centrée sur le client.	Trois personnes atteintes du SFC et ayant participé au programme <i>The CFS Empowerment Project</i> .	Mesure de l'atteinte des objectifs fixés par des intervalles de confiance sur une période de 12 mois. Cotation sur une échelle de 1 (faible) à 10 (élevée) sur le niveau de certitude ou la probabilité de l'atteinte de leurs objectifs.	Identification de quatre stratégies clés pour habiliter les clients : <ol style="list-style-type: none"> 1. Les clients devraient être des participants actifs dans la planification la mise en œuvre du service dont ils bénéficient. 2. Les clients doivent être supportés pour augmenter leur contrôle sur leur propre santé et devenir moins dépendants des professionnels de la santé. 3. Les clients devraient être supportés pour augmenter leur contrôle sur les ressources qu'offre la communauté. 4. Les services offerts devraient être basés sur une approche centrée sur les forces où les participants sont encouragés à reconnaître, utiliser et atteindre leurs objectifs à l'aide de leurs propres forces et de ressources existantes.

Tableau 6 (suite)

Auteur(s) et année	Type d'étude	But de l'étude	Participants	Mesures de résultats	Résultats et/ou conclusions principales
Taylor (2004)	Essai clinique randomisé (ECR)	Examiner les effets d'un programme de réadaptation intégré sur la qualité de vie et la sévérité des symptômes.	N = 47 participants randomisés en un groupe expérimental (n = 24) qui bénéficiait du programme immédiatement, et un groupe contrôle (n = 23) qui ont bénéficié du programme après le délai d'expérimentation.	<i>The Chronic Fatigue Syndrome Rating Form</i> (mesure de la sévérité) <i>The Quality of Life Index</i> (mesure de la qualité de vie)	<u>Sévérité des symptômes</u> : les individus ayant suivi le programme rapportent une diminution statistiquement significative de la gravité des symptômes à travers le temps relativement aux sujets du groupe contrôle qui perçoivent une légère augmentation. Taille de l'effet modéré (Cohen's = 0.71) <u>Qualité de vie</u> : augmentation significative de la qualité de vie générale à travers le temps comparativement au groupe contrôle dont la mesure est restée stable dans le temps. (Cohen's = 0.66) Pour les quatre mesures secondaires de la qualité de vie (santé et fonctionnement; social et économique; psychologique et spirituel; et famille) les participants ont démontré une qualité de vie significativement plus élevée relativement au fonctionnement familial seulement. (Cohen's = 0.74)
Taylor (2006)	Étude de cohorte devis « within- subject » à mesures répétées	Évaluer les effets à long terme d'un programme de réadaptation sur la qualité de vie générale des personnes atteintes du syndrome de fatigue chronique.	N = 22 participants provenant du groupe expérimental d'une étude antérieure (Taylor, 2004) menée par l'auteur. 47 participants étaient inclus dans l'étude originale.	<i>The Chronic Fatigue Syndrome Rating Form</i> (mesure de la sévérité) <i>The Quality of Life Index</i> (mesure de la qualité de vie)	Un plateau a été observé à 4 et 12 mois suivant la fin du programme de réadaptation. Les améliorations ont donc été maintenues.

ANNEXE 3

Tableau 7 Description des interventions portant sur l'environnement

Auteurs et année	Environnement physique	Environnement social	Environnement institutionnel et culturel
Walker (2004)	<p>Modifications de la maison, de la communauté et du travail.</p> <p>Entraînement ergonomiques et aux aides techniques.</p> <p>Aides mnésiques et organisationnelles externes (calendriers, notes, etc.)</p>	Éducation aux proches en lien avec la maladie	Éducation en lien avec les ressources disponibles (financières)
Rubal & Iwanenko (2004)	<p>Évaluation et recommandation de modification de la maison et de l'environnement de travail, d'adaptation et d'équipement.</p> <p>Adaptations ergonomiques.</p>	<p>Offrir un réseau social de pairs.</p> <p>Implication de la famille dans le plan de traitement.</p>	Offrir un portrait fonctionnel du client aux compagnies d'assurances.
Taylor & Kielhofner (2003)	<p>Modification de la maison (plancher durs au lieu de tapis, peinture non-toxique, meubles sans additifs, aires de repos)</p> <p>Minimisation des stimulations et des distractions dans le milieu de travail.</p> <p>Ajustement ergonomique (postures et positionnement)</p> <p>Équipement adapté (pinces à long manche, fauteuils roulants motorisés inclinables, cannes, orthèses, équipement et programmes d'ordinateur activés par la voix).</p> <p>Aides cognitives (agenda électroniques, programmes, post-it, alarmes).</p> <p>Accommodations à la température (couvertures, plusieurs couches de vêtements, bains contrastes)</p>	<p>Assistant personnel, cuisinier, aides à l'entretien ménager.</p> <p>Éducation aux partenaires, amis et familles.</p> <p>Favoriser les liens avec les réseaux de pairs.</p>	<p>Assistance pour négocier avec l'employeur (heures flexibles, pauses fréquentes, diminution des facteurs de stress, éclairage spécialisé, diminution des sons, travail en équipe, changement des conditions de travail) ou assistance pour réorientation de carrière.</p> <p>Ressources informationnelles et plaidoyer auprès des services de santé et des compagnies d'assurance.</p> <p>Éducation sur les ressources dans la communauté.</p>

Tableau 7(suite)

Auteurs et année	Environnement physique	Environnement social	Environnement institutionnel et culturel
<p>The CFS Empowerment Project (Taylor & Jason, 2002; Taylor, 2003 & 2004; Taylor, Thanawala & coll., 2006)</p>	<p>Enseignement sur l'utilisation d'aides techniques ou d'adaptations.</p>	<p>Intervention de groupe, dirigé par les pairs.</p> <p>Éducation et discussion sur l'autonomie (besoin d'assistant personnel)</p> <p>Éducation et discussion relative aux relations interpersonnelles (partenaires, famille, amis, collègues de travail, employeur)</p>	<p>Éducation et enseignement sur l'autonomie financière (obtenir la sécurité sociale, les rentes d'invalidité)</p> <p>Allocation de ressources financières (300\$)</p>
<p>The OT Lifestyle Management programme (Cox & Findley, 1994, 1998, 2000 et 2002; Cox, 1999; Burley, Cox & Findley, 2007)</p>	<p>Relaxation : gérer les inputs sensoriels.</p>	<p>Enseignement à la famille et aux personnes significatives.</p> <p>Enseignement de stratégies pour s'adapter avec les autres.</p>	<p>N/S</p>

ANNEXE 4

Tableau 8 Description des interventions portant sur les occupations

Auteurs et année	Interventions centrées sur les occupations (soins personnels, productivité et loisirs)
Walker (2004)	<ul style="list-style-type: none"> - Renégocier, renouveler et former de nouveaux rôles sociaux à l'intérieur du réseau familial et social. - Établir de nouvelles routines. - Établissement d'objectifs. - Entraînement aux techniques de conservation de l'énergie. - Entraînement à la gradation des activités. - Entraînement à l'utilisation des transports. - <i>Pacing</i> des activités. - Réadaptation vocationnelle. - Entraînement aux AVQ et AVD.
Rubal & Iwanenko (2004)	<ul style="list-style-type: none"> - Établissement d'objectifs positifs avec l'assistance d'un ergothérapeute. - Ajustements de l'équilibre entre l'activité et le repos. - Réorganisation des routines de vie. - <i>Pacing</i> des activités. - Gradation des activités. - Gestion du temps. - Rencontres de soutien. - Conservation de l'énergie. - Entraînement spécifique aux activités. - Pratiques des techniques enseignées dans le milieu naturel. - Priorisation, organisation et planification des activités. - Réadaptation vocationnelle : accommodations pour des heures flexibles, modifier les tâches, augmenter les pauses, nouvelle formation et ouvrir de nouvelles lignes de communication avec l'employeur.

Tableau 8 (suite)

<p>Taylor & Kielhofner (2003)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Identification, clarification et priorisation des occupations significatives en utilisant des outils comme l'OSA (Occupational Self-Assessment) et le ACTRE (NIH Activity Record). - Approche participative à l'établissement d'objectifs : identification et évaluation d'objectifs concrets, réalistes. Le client mesure le progrès et les étapes réalisées. - Modification des activités pour qu'elles soient plus motivantes à faire (céduler l'activité lors de périodes d'énergie favorables). - Utilisation de stratégies pour réagir aux imprévus (sortir de la route, prévoir des endroits où se reposer, assistant personnel). - Maximisation du fonctionnement à travers le <i>pacing</i> des activités et les stratégies de conservation d'énergie. <ul style="list-style-type: none"> - <i>Pacing</i> : évaluer le niveau d'énergie au début de chaque jour et lister les activités planifiées, puis refaire l'exercice à la fin de la journée. Ajustement du niveau d'énergie en fonction des résultats après la journée. - Conservation de l'énergie : Analyse des activités (examiner les routines en fonction des dépenses énergétiques) et identifier comment réaliser les activités pour diminuer les dépenses énergétiques. Examiner les fluctuations de sévérité des symptômes. Réorganiser les routines. - Renégocier les responsabilités avec les autres : utilisation de méthodes compensatoires, d'assistance et d'accommodations pour maintenir les rôles qui sont significatifs. - Prioriser les rôles.
<p>The CFS Empowerment Project (Taylor & Jason, 2002; Taylor, 2003 & 2004; Taylor, Thanawala & coll., 2006)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - <i>The Enveloppe Theory</i>: une approche combinant le <i>pacing</i> des activités et des techniques de conservation de l'énergie. - Établissement d'objectifs et auto-surveillance de l'atteinte de ceux-ci. - Priorisation des activités. - Utilisation d'équipement adapté. - Éducation et discussion sur les problématiques liées à l'emploi (réadaptation vocationnelle, modifications de l'emploi). - Rencontres individuelles avec l'ergothérapeute pour l'atteinte des objectifs.
<p>The OT Lifestyle Management programme (Cox & Findley, 1994, 1998, 2000 et 2002; Cox, 1999; Burley, Cox & Findley, 2007)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Histoire de vie - Exploration des niveaux d'énergie quotidiens (considérer les impacts sur la vie quotidienne et le rendement occupationnel). - Faciliter la compréhension de la gradation d'activité et des exercices par l'analyse et la modification d'activités. - Stratégies de conservation de l'énergie : examiner les routines, analyse des tâches et des dépenses énergétiques. - Priorisation et établissement d'objectifs : reprise d'activités délaissées. - Révision et gradation des objectifs. - Enseignement et réajustement des routines de sommeil. - Établir un équilibre entre : repos et activité, désirs et besoins, tâches mentales et physiques, travail et loisir. - Préparer le congé.

ANNEXE 5

Tableau 9 Description des interventions portant sur les dimensions de la personne

Auteurs et année	Dimension physique	Dimension cognitive	Dimension affective
Walker (2004)	Thérapie par exercices gradués	Éducation en lien avec la maladie	Processus de remotivation
Rubal & Iwanenko (2004)	<p>Alimentation saine.</p> <p>Antidépresseurs.</p> <p>Auto-évaluation des capacités.</p> <p>Exercices.</p> <p>Encourager un bon équilibre, des bons mouvements et une bonne posture.</p> <p>Mécanique corporelle.</p>	<p>Utilisation de la thérapie cognitive comportementale et de la gradation d'activité pour renverser les facteurs qui entretiennent les perceptions sur la maladie.</p> <p>Identifier les croyances relatives à la maladie et l'impact sur le quotidien.</p> <p>Stratégies d'adaptation avec les autres.</p> <p>Stratégies pour résoudre les problèmes de manière autonome.</p> <p>Aider les individus à acquérir une autocritique face à leurs capacités et leurs incapacités.</p>	<p>Rencontres de support.</p> <p>Relaxation.</p>
Taylor & Kielhofner (2003)	<p>Auto-évaluation des capacités via la révision des expériences récentes, le développement d'une vision réaliste de leurs capacités et de l'effet de leurs celles-ci sur leurs routines. Permet d'accroître le sentiment de contrôle et l'organisation cognitive.</p> <p>Stratégies compensatoires pour les symptômes de douleur, d'intolérance orthostatique, de fatigue et de diminution de la mobilité.</p>	<p>Perceptions et acceptation de la maladie : correction des pensées catastrophique et dichotomiques, recentrer la personne sur le « ici et maintenant » et encourager l'auto-comparaison en lien avec les capacités présentes, et non du passé.</p> <p>Éducation sur les symptômes.</p> <p>Approches pour gérer les incapacités cognitives : relaxation, méditation, thérapie d'habiletés d'adaptation cognitives, thérapie cognitive comportement et par exercices gradués.</p> <p>Adaptations pour compenser les limitations cognitives.</p>	<p>Clarification des priorités conformément aux valeurs et aux intérêts.</p>

Tableau 9 (suite)

Auteurs et année	Dimension physique	Dimension cognitive	Dimension affective
The CFS Empowerment Project (Taylor & Jason, 2002; Taylor, 2003 & 2004; Taylor, Thanawala & coll., 2006)	Relaxation et méditation. Approches nutritionnelles. Information sur les approches traditionnelles portant sur les symptômes.	Entraînement aux habiletés d'adaptation cognitives. Relaxation et méditation. Prendre conscience des signaux avant-coureurs de rechute et apprendre à répondre à ces signaux par un comportement. Psychoéducation sur les sujets en lien avec la maladie.	Relaxation et méditation.
The OT Lifestyle Management programme (Cox & Findley, 1994, 1998, 2000 et 2002; Cox, 1999; Burley, Cox & Findley, 2007)	Relaxation.	Amener la personne à comprendre les concepts de repos et de relaxation: le repos ne signifie pas ne rien faire, il s'agit de moduler les inputs sensoriels de manière équilibrée. Impact des pensées sur le rendement occupationnel.	Stratégies d'adaptation au changement. Impacts des émotions sur le rendement occupationnel.