

Formation en gestion de l'énergie (FGE) pour les personnes souffrant de fatigue

La formation en gestion de l'énergie est un traitement pouvant être suivi en groupe ou de façon individuelle, sous la direction d'un·e ergothérapeute formé·e sur le sujet. Elle a été développée sur la base de connaissances scientifiques pour les personnes qui font l'expérience au quotidien du symptôme de la fatigue et doivent apprendre à le gérer. Pour une thérapie en groupe, il faut que les conditions relatives aux aptitudes cognitives, émotionnelles et communicationnelles nécessaires à l'éducation des patient·e·s soient remplies et qu'aucune personne ne présente une dépression sévère. Dans le cas contraire, un traitement individuel est recommandé.



La formation en gestion de l'énergie a été développée en 2017 dans le cadre d'un projet de recherche des cliniques Valens et du laboratoire pour la recherche en réadaptation (2rLab) de la Scuola universitaria professionale della Svizzera italiana (SUPSI). Elle a ensuite été évaluée avec le soutien de la Société SEP, de la fondation Stiftung für Ergotherapie et de l'Association Suisse des Ergothérapeutes. En 2018, après une analyse élargie des études et de la littérature spécialisée, à laquelle ont collaboré Ergotherapie Impulse, REHAB Basel et la SUPSI, cette formation a été améliorée, avec le soutien de la Stiftung für Ergotherapie, au profit des personnes souffrant de fatigue, indépendamment de la maladie à l'origine de cet état.

Lors de l'élaboration de la FGE, des standards éprouvés en matière d'éducation des patient·e·s ainsi que les bases théoriques de l'empowerment, du changement de comportement et de l'efficacité personnelle ont été pris en compte, en plus des études sur l'efficacité. Le contenu de la formation repose sur les thèmes centraux de l'ergothérapie : occupation et activités de la vie quotidienne.

Des publications spécialisées à ce sujet ont paru dans des revues d'associations nationales d'ergothérapeutes (en Suisse, en Allemagne et en Italie). Le programme a été présenté lors de différents congrès professionnels et scientifiques aux niveaux national et international. Deux publications scientifiques ont paru à ce jour : *Int. Journal of MS Care*, novembre 2018, <https://www.ijmsc.org/doi/pdf/10.7224/1537-2073.2018-058>, et *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, juin 2019, <https://doi.org/10.1016/j.msard.2019.06.034>. Des vérifications de l'efficacité de la formation auprès de patient-e-s en oncologie et post-COVID sont en cours en 2021 et 2022.

Fatigue

La fatigue est un symptôme qui se manifeste pendant et après de nombreuses maladies et qui restreint les personnes concernées dans l'organisation de leur vie. Dans le domaine des maladies neurologiques, cela peut notamment concerner les personnes avec SEP (75-95 % ; Messmer Ucelli, 2012), SLA (Gibbons et al, 2018), après un AVC (env. 35 %, même un an plus tard ; Eskes et al, 2015) ou souffrant de paraplégie (env. 50 % ; Anton et al, 2017). En oncologie, une fatigue survient chez env. 80 % des personnes concernées. Cela est notamment connu pendant la phase de traitement, mais la fatigue peut rester après la guérison en tant que symptôme résiduel (Bourmaud et al, 2017). Les personnes ayant des maladies rhumatismales telles que le LES (env. 90 % ; Cleanthous et al, 2012) indiquent elles aussi que la fatigue est un symptôme très handicapant. Dans une étude portant sur des personnes ayant fait un arrêt cardiaque, plus de la moitié d'entre elles ressentait un état de fatigue, même trois ans plus tard (Wachelder et al, 2009). Actuellement, ce symptôme est souvent débattu en tant que signe du COVID long, mais il est également établi qu'une fatigue persistante est ressentie après d'autres maladies infectieuses telles que la méningo-encéphalite à tiques. La liste qui précède n'est pas exhaustive.

Toutes les personnes qui doivent vivre avec une fatigue sont plus ou moins confrontées aux mêmes conséquences : il s'agit d'un symptôme invisible pour les autres, qui est difficile à soigner, a un impact sur la performance dans tous les domaines de la vie, entraîne une baisse de la participation et de la qualité de vie, et représente une source de stress psychique (Cooper, 2006 ; Diemen et al., 2016 ; Mohanasuntharaam et al., 2015 ; Messmer Ucelli, 2012 ; Weiland et al., 2015 ; Wijesuriya et al., 2012).

Options ergothérapeutiques

Dans la littérature, les lignes directrices et les recommandations de traitement d'expert-e-s de la fatigue ayant fait leurs preuves, il est fait référence avec insistance, quelle que soit la cause de la maladie, à l'association réussie entre entraînement physique progressif (p. ex. dans le cadre de la physiothérapie ou de la sport-thérapie avec la bonne intensité d'entraînement) et enseignement par l'ergothérapeute de stratégies pour économiser son énergie au quotidien (gestion de la fatigue). Les résultats prouvés de la prise en charge en ergothérapie sont entre autres les suivants :

- diminution de l'influence négative de la fatigue sur la vie du quotidien de la personne concernée (échelle d'impact de la fatigue) ;
- amélioration de la qualité de vie perçue par la personne concernée (questionnaire SF-36) ;
- augmentation de l'efficacité personnelle, qui entraîne une amélioration de la performance dans le quotidien de la personne (questionnaire SWE-BESS).

Les formations d'ergothérapie destinées aux patient·e·s mettant l'accent sur les stratégies pour économiser de l'énergie dans le cadre des occupations de la vie quotidienne peuvent réduire dans une mesure déterminante l'impact de la fatigue sur le quotidien (Blikman et al, 2013 ; Eskes et al, 2015 ; Hammell et al, 2009 ; Kim et al, 2017 ; O'Riordan et al, 2017). Dans un premier temps, les personnes concernées apprennent à analyser le symptôme et ses conséquences sur leur quotidien. Dans un deuxième temps, les activités et les routines quotidiennes sont systématiquement étudiées dans le but d'introduire ensuite des changements de façon progressive. Le but est d'arriver à un contrôle (plus) actif de la situation, et, en fonction des priorités de chacun·e, au maintien du poste de travail ou des activités en famille et sociales.