

Infolettre fin de parcours

Projet pilote portant sur l'autogestion du syndrome de fatigue chronique

Retour sur la finalité et l'échéancier du projet pilote

Le Centre de réadaptation Constance-Lethbridge a complété un projet pilote portant sur l'autogestion du syndrome de fatigue chronique (SFC), également connu sous le nom d'encéphalomyélite myalgique (EM), entre le 5 mai 2014 et le 31 octobre 2014 (6 mois).

Aperçu en regard des demandes de services reçues

Dix-neuf demandes de services ont été reçues au cours du projet pilote. De ce nombre, 18 ont mené à une participation au projet pilote. Ainsi, plus de 95% de ces demandes de services étaient à l'endroit d'une personne qui avait un diagnostic de SFC / EM¹.

Bien que le nombre de demandes de services provenant d'un médecin ait augmenté entre la mi-parcours et la fin du projet pilote, dans l'ensemble 58 % sont venues directement de la personne désirant recevoir des services.

Aperçu du profil des participants

L'âge des 14 femmes et 4 hommes qui ont participé au projet pilote varie entre 28 et 63 ans, traduisant une moyenne de 51 ans.

En regard de l'approche privilegiée...

Les interventions cliniques sur une base externe visaient à outiller et soutenir l'adulte atteint du syndrome de fatigue chronique au regard de l'autogestion de sa situation, dans un but d'intégration sociale ou professionnelle. Le but était de permettre au client d'optimiser ses capacités fonctionnelles afin d'atteindre une plus grande autonomie et une participation des plus optimales au niveau des activités de la vie quotidienne, domestique, sociocommunautaire et / ou du travail.

Une approche individuelle a été privilégiée afin de répondre aux besoins spécifiques de chaque client. Les interventions ont mis à contribution les disciplines suivantes : ergothérapie, physiothérapie et psychologie. Au besoin, une consultation en service social a été incluse.

¹ Pour la personne n'ayant pas de diagnostic de SFC/EM, la coordonnatrice clinique s'est assurée que les services de réadaptation requis par sa condition ont été reçus.

Les 18 personnes proviennent de 6 régions sociosanitaires, tel que présenté dans le tableau suivant :

Région	Nombre et proportion
Montréal	10 (55,6%)
Montérégie	3 (16,7%)
Laval	1 (5,6%)
Lanaudière	1 (5,6%)
Laurentides	2 (11,1%)
Saguenay-Lac-Saint-Jean	1 (5,6%)
Total	18

Pour ces 18 participants, en fonction d'une autodéclaration, le diagnostic de SFC / EM a été posé en moyenne depuis plus de 9 ans. Le temps écoulé depuis le diagnostic varierait entre quelques mois et 28 ans.

Seize participants sur 18 présentaient d'autres conditions de santé. Dans l'ensemble, les conditions associées sont de nature chronique et sont reliées soit à la douleur persistante, à la santé mentale, ou à une forme d'arthrite.

Aperçu du cheminement clinique et de l'expérience client

Selon les résultats du questionnaire et de l'entrevue individuelle complétés à la fin de l'épisode de réadaptation, les participants se disent en général satisfaits ou très satisfaits des interventions reçues. Les participants notent que les apprentissages leur ont permis de mieux gérer leur condition. La durée des interventions a été très variable en fonction de la disponibilité des participants, de leur condition personnelle ou de leur connaissance d'outils d'autogestion. Quatre participants ont eu besoin de l'intervention d'un travailleur social, entre autres, pour des questions financières et de ressources en soutien à la gestion de leur condition. Les participants plus sévèrement atteints ont pu profiter de l'utilisation des technologies pour l'éducation à distance. Dans quelques cas, le transfert de connaissances vers des intervenants / équipes impliquées auprès du participant a permis de mettre en place un arrimage de services et des ajustements dans l'approche privilégiée par le partenaire.

Conclusion

L'approche bio-psycho-sociale nous apparaît un incontournable pour la gestion du SFC / EM. Les personnes atteintes du SFC / EM peuvent présenter différents types de besoins simultanément ou en alternance en termes de connaissances, de soutien à domicile, de suivi médical et d'épisodes de réadaptation (en santé physique et en déficience physique, de services courants et spécialisés, selon le cas). L'intégration des services reste donc primordiale afin de bien desservir les personnes atteintes du SFC / EM. Le développement de la recherche permettrait, entre autres, de faciliter / soutenir l'application de l'approche clinique la plus adaptée aux besoins de la clientèle SFC / EM.

Ce projet pilote a été rendu possible grâce à un appui favorable de l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal et du Ministère de la Santé et des Services sociaux.