



Cette formation
et cet accompagnement
sont cofinancés par l'Union
européenne et la Région Réunion.

L'Europe s'engage à La Réunion
avec le Fonds social européen plus
(FSE+).



**Cofinancé par
l'Union européenne**

INSTITUT RÉGIONAL DE FORMATION EN ERGOTHÉRAPIE

Adresse postale : CS 81010 – 97404 Saint-Denis Cedex

Tél : 0262 90 91 01 – Fax : 0262 90 87 78 – E.mail : sec.irfe@asfa.re

L'OBJECTIF DE L'ERGOTHERAPEUTE CHEZ LES PERSONNES EN INSUFFISANCE CARDIAQUE.

Etudiant : David Vijay POTA

Directrice professionnelle : PERRIN Violaine

Directrice scientifique : BANCALIN Jessica

Formatrice référente : DOMENJOUR Sophie

**Mémoire de fin d'études - Diplôme d'Etat d'ergothérapeute
Promotion 2020-2023**

Remerciement.

Ce mémoire a pu être mené à son terme grâce au soutien et aux encouragements de plusieurs personnes appartenant tant à l'entourage pédagogique et professionnel qu'à la sphère familiale.

Mes remerciements vont tout d'abord à mes directrices de mémoire, Madame Jessica BANCALIN, Directrice Scientifique ; Madame Violaine PERRIN, Directrice Professionnelle et à Madame Sophie DOMENJOUR, Formatrice Référente. En m'accompagnant dans mon travail rédactionnel et grâce à leurs conseils avisés, j'ai pu mener cette étude à bonne fin.

Je remercie également toute l'équipe pédagogique de l'Institut Régional de Formation en Ergothérapie (I.R.F.E.) de LA REUNION, qui m'a apporté tout le soutien requis depuis la première année, afin que mon cursus d'apprentissage se déroule de manière optimale. Mes remerciements vont tout particulièrement aux enseignants et aux intervenants de l'Ecole, qui m'ont transmis toutes leurs connaissances dans le domaine de l'Ergothérapie, posant ainsi des bases solides à mon futur métier d'Ergothérapeute.

Mes remerciements seraient incomplets si je ne mentionnais pas tout le staff administratif et technique de l'I.R.F.E. En effet, la disponibilité et la réactivité de toute la direction administrative de l'Ecole, ont grandement contribué à la bonne fluidité de mon suivi formatif. Je remercie notamment les personnes qui ont permis que mes différents stages en structures, tant à la Réunion qu'en Métropole, se déroulent parfaitement.

J'adresse mes remerciements à mon entourage familial qui m'a apporté aide et réconfort, aussi bien tout le long de mes études, mais également dans l'accompagnement bienveillant de mes humeurs lors de la rédaction de ce mémoire. Merci donc à ma Mère, à mon Père et à ma Grand-Mère.

Enfin, je remercie aussi mes collègues proches, Mael et Rajhiv, pour nos projets de groupe. Nous étions sur la même longueur d'onde et sur le même rythme.



Cette formation
et cet accompagnement
sont cofinancés par l'Union
européenne et la Région Réunion.
L'Europe s'engage à La Réunion
avec le Fonds social européen plus
(FSE+).



Cofinancé par
l'Union européenne

Déclaration sur l'honneur

Je soussigné,

Nom : POTA

Prénom : David Vijay

Inscrit en 3ème année à l'Institut Régional de Formation en Ergothérapie dans la promotion
2020 - 2023, n° de carte d'étudiant : **NJ01098482**,

- Déclare avoir pris connaissance de la charte du bon usage des ressources utilisables dans le cadre des travaux individuels et collectifs.
- Déclare avoir pleinement conscience que le non-respect manifeste des règles édictées dans la charte pourra entraîner l'attribution d'une note égale à 0.
- Certifie qu'il s'agit d'un travail original et que toutes les sources utilisées ont été indiquées dans leur totalité.
- Certifie n'avoir ni copié ni utilisé sans les mentionner des idées ou des formulations tirées d'un ouvrage, article, mémoire ou tout autre document, disponible en version imprimée et/ou électronique.
- Déclare avoir pleinement conscience de ce qu'est le plagiat.
- Déclare avoir pleinement conscience que tout plagiat est assimilé à une fraude et peut impliquer la saisine du conseil de discipline de l'IRFE et la déclaration de sanctions pouvant aller jusqu'à l'exclusion de l'IRFE.

Date : **10/05/2023**

Signature :



Cette création est mise à disposition selon le Contrat : « **Attribution-Pas d'Utilisation Commerciale-Pas de modification 3.0 France** » disponible en ligne :

<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/fr/>



INSTITUT RÉGIONAL DE FORMATION EN ERGOTHÉRAPIE

Adresse postale : CS 81010 – 97404 Saint-Denis Cedex
Tél : 0262 90 91 01 – Fax : 0262 90 87 78 – E mail : sec.irfe@asfa.re

AUTORISATION DE DIFFUSION POUR L'ANFE

Je soussigné, **David Vijay POTA**, étudiant en ergothérapie de l'Institut Régional de Formation en Ergothérapie de la Réunion (IRFE), auteur du mémoire de fin d'étude intitulé :

L'OBJECTIF DE L'ERGOTHEPEUTE CHEZ LES PERSONNES EN INSUFFISANCE CARDIAQUE.

Autorise l'ANFE (Association Nationale Française des Ergothérapeutes) à :

- Permettre la consultation de mon mémoire sur la plateforme de son site Internet www.anfe.fr
- Permettre le téléchargement de mon mémoire via ce site.

Cette autorisation est donnée dans le cadre de la convention signée entre l'ANFE et l'IRFE, qui prévoit que les travaux qui auront eu une note à l'écrit supérieure ou égale à 15/20 par le jury de soutenance dans le cadre du diplôme d'Etat seront mis en ligne sur le site de l'ANFE par la direction de l'IFE.

Cette autorisation vaut acceptation de renoncer à tout règlement de droit d'auteur concernant la publication et la diffusion numérique dudit mémoire.

Fait à **La Réunion, Saint Denis**

Le **10/05/2023**

Signature :

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'DAVID V. POTA', written over a horizontal line.



Cette formation
et cet accompagnement
sont cofinancés par l'Union
européenne et la Région Réunion.
L'Europe s'engage à La Réunion
avec le Fonds social européen plus
(FSE+).



Cofinancé par
l'Union européenne

INSTITUT RÉGIONAL DE FORMATION EN ERGOTHÉRAPIE

Adresse postale : CS 81010 – 97404 Saint-Denis Cedex
Tél : 0262 90 91 01 – Fax : 0262 90 87 78 – E mail : sec.irfe@asfa.re

AUTORISATION DE DIFFUSION POUR L'IRFE

Je soussigné, **David Vijay POTA**, étudiant en ergothérapie de l'Institut Régional de Formation en Ergothérapie de la Réunion (IRFE), auteur du mémoire de fin d'étude intitulé :

L'OBJECTIF DE L'ERGOTHERAPEUTE CHEZ LES PERSONNES EN INSUFFISANCE CARDIAQUE

Autorise l'Institut Régional de Formation en Ergothérapie de la Réunion (IRFE) à permettre la consultation de mon mémoire manuscrit.

Cette autorisation est donnée dans le cadre de mon Institut Régional de Formation en Ergothérapie, qui prévoit que les travaux qui auront eu une note à l'écrit supérieure ou égale à 15/20 par le jury de soutenance dans le cadre du diplôme d'Etat seront disponible au sein de l'IRFE de Saint Denis.

Fait à **La Réunion, Saint Denis**

Le **10/05/2023**

Signature :

Table des matières

INTRODUCTION.....	1
PARTIE 1 : CADRE THEORIQUE ET TRAVAIL EXPLORATOIRE	3
I. CADRE THEORIQUE.....	3
1. <i>Système et maladie cardio-vasculaire.....</i>	3
a) Le système cardio-vasculaire	3
b) L'insuffisance cardiaque.....	4
c) Synthèse.....	6
2. <i>La maladie chronique.....</i>	7
a) Définition	7
b) Aspect psycho-social.....	8
c) Synthèse.....	10
3. <i>La situation de handicap.....</i>	11
a) Evolution de la vision du handicap.....	11
b) Le handicap acquis.....	12
c) Synthèse.....	13
4. <i>L'ergothérapeute et l'occupation.....</i>	14
a) L'ergothérapeute	14
b) Indépendance et autonomie.....	16
c) Synthèse.....	16
5. <i>Le MCRO : le rendement occupationnel et équilibre occupationnel.</i>	17
a) L'occupation.....	17
b) Le Modèle Canadien du Rendement Occupationnel et Participation	18
c) L'équilibre occupationnel.....	21
II. ENQUETE EXPLORATOIRE	22
III. PROBLEMATISATION ET HYPOTHESES	23
PARTIE 2 : METHODOLOGIE DE RECUEIL DE DONNEES	25
I. OBJECTIFS DE RECUEIL DE DONNEES.....	26
II. LA POPULATION.....	26
1. <i>La population cible.....</i>	26
2. <i>Les critères d'inclusion et d'exclusion.....</i>	27
a) Critères d'inclusion	27
b) Critères d'exclusion.....	27
3. <i>Lieux de l'enquête</i>	27
4. <i>Description de l'enquête</i>	28
a) Méthode de recueil.....	28
b) Echantillonnage.....	29
5. <i>Méthode d'analyse.....</i>	30

6.	<i>Loi Jarde</i>	31
PARTIE 3 : PRESENTATION ET ANALYSE DES RESULTATS		31
I.	DESCRIPTION BRUTE	32
1.	<i>Entretien M.H</i>	32
2.	<i>Entretien M.C</i>	35
3.	<i>Entretien Mme A</i>	36
4.	<i>Entretien Mme P</i>	38
5.	<i>Entretien M.T</i>	40
II.	SYNTHESE DES RESULTATS.....	41
1.	<i>Présentation de l'échantillon de personne</i>	42
2.	<i>Expérience physique</i>	42
3.	<i>Expérience mentale et émotionnelle</i>	42
4.	<i>Expérience sociale</i>	43
5.	<i>Expérience occupationnelle</i>	43
6.	<i>Expérience de la rééducation</i>	45
III.	MISE EN LIEN AVEC LES HYPOTHESES	45
PARTIE 4 : INTERPRETATION, DISCUSSION ET PERSPECTIVES PROFESSIONNELLES		46
I.	INTERPRETATIONS	46
1.	<i>Mise en lien avec le cadre théorique</i>	46
2.	<i>Perspectives professionnelles</i>	47
II.	DISCUSSIONS	49
1.	<i>Limites et obstacles</i>	49
2.	<i>Analyse réflexive et critique</i>	49
CONCLUSION		51
BIBLIOGRAPHIE		53
ANNEXES		56
I.	ANNEXE 1 : QUESTIONNAIRE DE L'ENQUETE EXPLORATOIRE	56
II.	ANNEXE 2 : GRILLE D'ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF POUR LE RECUEIL DE DONNEES	60
III.	ANNEXE 3 : RETRANSCRIPTION INTEGRALE DE L'ENTRETIEN DU 10 MARS 2023 AVEC MME. A	66
RESUME		72
ABSTRACT		73

Table des figures

Figure 1: Echelle de l'importance selon le MCRO	20
Figure 2: Echelle du rendement selon le MCRO	20
Figure 3: Echelle de la satisfaction selon le MCRO	21
Figure 4 : Résumé des éléments importants de l'entretien de M.H.....	34
Figure 5: Résumé des éléments importants de l'entretien de M.C.....	36
Figure 6: Résumé des éléments importants de l'entretien de Mme A.....	38
Figure 7: Résumé des éléments importants de l'entretien de Mme. P	40
Figure 8: Résumé des éléments importants de l'entretien de M.T	41

Table des Tableaux

Tableau 1: Synthèse de l'entretien de M.H.....	34
Tableau 2: Synthèse de l'entretien de M.C.....	35
Tableau 3: Synthèse de l'entretien de Mme. A.....	38
Tableau 4: Synthèse de l'entretien de Mme P.....	40
Tableau 5: Synthèse de l'entretien de M.T	41

Liste des abréviations

- ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeute
- COPM : Canadian Occupational Performance Measure
- HAS : Haute Autorité de Santé
- IC : Insuffisance cardiaque
- ICA : Insuffisance cardiaque aigüe
- ICC : Insuffisance cardiaque chronique
- INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques
- MCRO : Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel
- OEQ : Ordre des Ergothérapeutes du Québec

Introduction

Cette étude a pour point de départ mon contexte familial. Grâce à ce dernier j'ai pu observer les effets des maladies cardio-respiratoires sur le fonctionnement quotidien de la personne.

Cas de mon grand-père

Il y a d'abord eu le cas de mon grand-père maternel, décédé maintenant. Il avait l'habitude de marcher, de jardiner, ou encore d'effectuer du bricolage pour occuper ses journées. Ancien fumeur, il a malheureusement subi les conséquences néfastes du tabac sur son organisme. Il souffrait d'une pathologie respiratoire qui a par la suite fragilisé l'entièreté de son système cardio-vasculaire. Dès lors, j'ai constaté chez lui, une baisse soudaine de ses activités, et de ses occupations quotidiennes. A l'époque, je n'avais pas encore le prisme de l'ergothérapie. Je cherchais principalement à traiter le problème de la pathologie, que l'on pensait transitoire, plutôt que d'essayer de maintenir les capacités occupationnelles de mon grand-père.

Cas de ma grand-mère

La situation de ma grand-mère maternelle a suscité également beaucoup de questionnement. Ma grand-mère souffre aujourd'hui de problème cardiaque qui malheureusement la bloque dans la réalisation de certaines de ses occupations antérieures. Par exemple, elle avait souvent l'habitude de sortir, en marchant dans le quartier. A cette occasion, elle faisait notamment, quelques petites courses qu'elle transportait au retour. Également, et de manière plus occasionnelle, elle se rendait chez son médecin traitant. Elle allait aussi voir d'anciennes connaissances dans le quartier. Dorénavant, elle ne sort plus de son domicile et reste la plupart du temps chez elle. Elle demeure néanmoins très active et continue à marcher et à faire des activités dans son jardin. Cependant, elle exprime quelques regrets et de la nostalgie lorsque qu'elle évoque son état antérieur.

Dans ces deux exemples nous retrouvons le problème des maladies cardio-respiratoires impactant directement les capacités occupationnelles des personnes. De plus, le concept de la satisfaction quotidienne est aussi émergeant.

En tant que futur ergothérapeute, je me pose donc la question : comment accompagner une personne souffrant d'un problème cardio-respiratoire pour qu'elle retrouve un équilibre occupationnel satisfaisant ?

La première partie de cette étude concernera le cadre théorique reposant sur les concepts de :

- Maladies cardio-vasculaires,
- Maladie chronique,
- Situation de handicap,
- Profession d'ergothérapeute,
- Le rendement occupationnel et l'équilibre occupationnel

Nous mentionnerons aussi une enquête exploratoire effectuée auprès des personnes souffrantes d'insuffisance cardiaque.

La seconde partie concernera une enquête de terrain auprès du public concerné, afin de recueillir l'expérience réelle de la personne. Les données seront présentées et analysées par la suite pour étayer l'étude.

Le but serait de comprendre l'impact du problème de santé sur les occupations et leurs conséquences physiques mais aussi psychologiques sur les personnes, pour enfin, trouver des méthodes d'accompagnement efficaces pour ce public. De plus, l'axe de la subjectivité de la personne est privilégié. Nous cherchons à comprendre en quoi sa satisfaction et sa performance sont atteintes ; et comment en tant qu'ergothérapeute nous pourrions l'accompagner vers un équilibre occupationnel.

Partie 1 : Cadre théorique et travail exploratoire

I. Cadre théorique

Cette partie rassemble les concepts théoriques nécessaires à la compréhension de la recherche. Pour le lecteur ces concepts permettront d'explicitier le thème de l'étude et amèneront une compréhension des enjeux de cette dernière. Pour l'investigateur, ils offriront une base de connaissance solide pour diriger son étude.

1. Système et maladie cardio-vasculaire

Dans cette partie, nous expliciterons dans un premier temps la composition du système cardiovasculaire et son fonctionnement global. De ce fait, nous pourrons par la suite expliquer le problème spécifique de l'insuffisance cardiaque.

a) Le système cardio-vasculaire

Nous voyons que : « Le système cardiovasculaire se compose de quatre éléments intimement liés entre eux : le cœur, le sang, les poumons et, bien entendu, les vaisseaux sanguins qui distribuent le sang à travers le corps » (Scavée, 2018, p.30).

Le système cardiovasculaire est donc composé de multiples éléments nécessaires à la circulation sanguine.

Selon le Larousse médical (2012, p.188) la circulation sanguine fut décrite pour la première fois par le médecin William HARVEY en 1628. La circulation sanguine distribue l'oxygène et les substances nécessaires au fonctionnement des organes. Elle se scinde en deux parties : la circulation pulmonaire et la circulation systémique.

- La circulation pulmonaire est la circulation reliant le cœur aux poumons. Elle permet la ré-oxygénation du sang et la libération du gaz carbonique.
- La circulation systémique s'établit entre le cœur et le reste des organes. Elle vise la distribution d'oxygène aux organes et la récupération de déchet comme le gaz carbonique.

Bien entendu, il n'existe pas de scission réelle entre les deux circulations, il s'agit d'un seul et même circuit.

« Organe vital par excellence, le cœur assure la circulation du sang dans l'ensemble du corps grâce à ses contractions régulières. Fonctionnant comme une simple pompe... » (Larousse Médical, 2012, p.200).

Le cœur est « organe musculéux creux situé [...] entre les deux poumons et assurant la circulation sanguine grâce à ses contractions régulières. » (Larousse Médical, 2012, p.199). Le cœur étant avant tout un muscle, il est soumis aux besoins physiologiques de base c'est-à-dire l'oxygène et les nutriments. Cet apport est assuré par les 3 artères coronaires qui parcourent la surface du cœur. Par ailleurs, le muscle cardiaque possède aussi une innervation intrinsèque et autonome. C'est-à-dire qu'il assure lui-même sa contraction, et ceci grâce à des cellules spécifiques : les cardiomyocytes. (Scavée, 2018, p.39).

Selon Scavée (2018), si l'on observe de manière plus approfondie la structure du cœur, le cœur est un organe creux composé de quatre cavités : 2 ventricules (gauche et droit) et 2 oreillettes (gauche et droite). Chaque ventricule et oreillette sont séparés par des valves qui assurent le maintien du sens du flux sanguin, à savoir des veines vers les oreillettes puis vers les ventricules et enfin vers les artères.

Nous voyons donc que le système cardiovasculaire repose sur un ensemble d'organes interdépendants. Par conséquent, leurs liaisons étroites impliquent qu'une conséquence néfaste sur l'un des composants va toucher l'ensemble du système. Ceci permet d'expliquer la symptomatologie des troubles mais aussi les différents soins prodigués.

b) L'insuffisance cardiaque.

Les pathologies cardio-vasculaires sont multiples. On peut citer : infarctus du myocarde, myocardite, malformation congénitale du cœur ou encore accident vasculaire cérébral (AVC). Cette diversité d'affections amène une diversité des soins.

C'est pourquoi il a été convenu de se concentrer sur l'insuffisance cardiaque.

L'insuffisance cardiaque (IC) est « une conséquence d'un ou plusieurs autres problèmes cardiaques, respiratoires, ou vasculaires » (Vidal France, 2022). Une insuffisance cardiaque correspond donc à une complication consécutive à une pathologie cardio-vasculaire.

Par définition, selon le Larousse Médical (2012, p.504) l'IC est une : « incapacité du cœur à assurer sa fonction de pompe et de propulsion du sang ». Le débit sanguin est donc diminué ce qui met alors en détresse l'ensemble des organes qui se retrouvent appauvris en oxygène.

Comme expliqué sur Vidal France (2022), plusieurs troubles peuvent être à l'origine de l'insuffisance cardiaque :

- Troubles cardiaques : affection des artères coronaires, trouble du rythme cardiaque, malformation, cardiomyopathies.
- Troubles circulatoires : hypertension artérielle non traitée.
- Troubles respiratoires : difficultés de passage du sang dans les poumons, qui oblige le cœur à augmenter sa force, provoquant une fatigue musculaire.

Voyons le processus par lequel une insuffisance cardiaque se met en place. « Quelle que soit sa cause, l'insuffisance cardiaque chronique se développe suivant un scénario à peu près identique. » (Vidal France, 2022). Lors d'une anomalie le cœur s'adapte pour assurer la circulation. De ce fait, il tente de compenser en augmentant sa force de contraction ; le muscle cardiaque va alors s'épaissir et les cavités vont s'agrandir. L'épaississement du muscle entrave l'oxygénation du cœur, assuré par les artères coronaires, et l'agrandissement des cavités va contrarier la vidange complète des ventricules ce qui perturbe l'ensemble de la circulation. (Vidal France, 2022).

Comme toutes pathologies, il existe des facteurs de risques. Selon le Ministère des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées (2022) nous retrouvons :

- Les déterminant socio-environnementaux : ressources économiques, cadre de vie, cadre de travail, facteurs psycho-sociaux, normes sociales, environnement proche...
- Les facteurs personnels : âge, sexe, génétique, antécédants familiaux
- Les acteurs comportementaux : alimentation, tabagisme, faible activité physique, stress...
- Les facteurs métaboliques : hypertension artérielle, hypercholestérolémie, diabète, obésité, ...

Par ailleurs, il existe deux types d'IC : l'insuffisance cardiaque aiguë et l'insuffisance cardiaque chronique (ICC). L'insuffisance cardiaque aiguë, telle que l'infarctus du myocarde, constitue une urgence vitale c'est-à-dire une « situation où la vie du patient est en danger imminent et où il risque de décéder faute de soins rapides et adaptés » (HAS, 2021). L'insuffisance cardiaque chronique est durable dans le temps. « La prise en charge de l'insuffisance cardiaque chronique (ICC) vise à réduire ses symptômes et améliorer ainsi la qualité de vie des personnes qui en souffrent. » (Vidal France, 2022). De plus, si elle n'est pas correctement traitée l'ICC peut conduire à un épisode d'insuffisance cardiaque aiguë (Vidal France, 2022). En outre, « l'insuffisance cardiaque chronique ne peut jamais être guérie définitivement, ces traitements sont pris pour le reste de la vie. » (Vidal France, 2022). Nous voyons ici l'idée que l'axe d'accompagnement a changé, il ne s'agit plus de guérir mais de vivre avec sa maladie, ce qui fait écho avec la condition de maladie chronique.

Selon Vidal France (2022) les principaux signes et symptômes de l'ICC sont :

- Fatigue constante (asthénie)
- Essoufflement à l'effort
- Respiration courte et sifflante
- Toux
- Gain de poids par rétention d'eau

c) Synthèse

Le système circulatoire est donc un système primordial pour le fonctionnement humain. Son rôle est d'assurer l'oxygénation du sang et sa distribution aux différents organes du corps humain. Le système circulatoire dispose de multiples composants interdépendants. Le principal organe étant le cœur. Le cœur assure la distribution du sang. Grâce à ses contractions autonomes et régulières, il assure une circulation et donc une oxygénation permanente du sang et donc du corps. Néanmoins, certaines pathologies peuvent amener à des dysfonctionnements, notamment l'insuffisance cardiaque. Lors d'une insuffisance cardiaque, le cœur peine à assurer son rôle. Ce qui entraîne donc un appauvrissement global en oxygène. Les principaux symptômes sont : asthénie, dyspnée et toux, rétention d'eau. Globalement, l'insuffisance cardiaque possède le même mécanisme quel que soit l'origine. Le cœur réagit à une perturbation en intensifiant son action. Il se fatigue plus rapidement et son action n'est alors plus aussi efficace.

Ce problème possède des conséquences constantes dans le quotidien de la personne. Ce qui amène l'idée de chronicité de la maladie.

2. La maladie chronique

a) Définition

Les maladies chroniques possèdent un aspect singulier. Aussi bien sur leurs conséquences que sur leur accompagnement. Nous spécifierons ce qui définit une maladie chronique ainsi que les retentissements de cette-dernière sur la vie de la personne.

Selon le Ministère des Solidarités, de l'Autonomie et des Personnes handicapées (2015) : « Une maladie chronique est une maladie de longue durée, évolutive avec retentissement sur la vie quotidienne. ». De plus, le retentissement des maladies chroniques dépasse le cadre de la santé et du soin. En effet, la qualité de vie et l'autonomie de la personne, se réfèrent à sa capacité à participer à la vie en société et à évoluer dans son quotidien de manière adaptée. (Ministère des Solidarités, de l'Autonomie et des Personnes handicapées, 2015)

Le Ministère de la Santé et de la Prévention (2015) précise que : « Les maladies chroniques représentent à l'évidence un nouveau paradigme pour notre système de santé. »

Selon l'INSEE (2017) : Environ 40 % des personnes âgées d'au moins 16 ans déclarent souffrir d'un problème de santé chronique. De plus, la proportion des personnes exprimant un problème chronique augmente avec l'âge, avec des valeurs élevées pour la tranche des 50-59 ans et des 70 ans et plus.

Par ailleurs, Phillippe ADAM et Claudine HERZLICH, dans leur livre Sociologie de la maladie et de la médecine, développent aussi le concept de maladie chronique et leurs répercussions.

Selon Adam et Herzlich (2017, p.19) : les maladies chroniques ne sont pas vouées à être guéries. Elles durent des années voire la vie entière. La personne affectée doit alors composer avec son nouvel état. Elle doit porter plus attention à son corps, elle est soumise à des soins réguliers ; et surtout, elle doit apprendre à gérer les limitations et les contraintes qui peuvent se présenter. L'individu devient alors central dans son soin et dans sa santé. « Il doit réussir à faire de sa maladie une forme de vie » (Adam et Herzlich, 2017, p.19).

Pour compléter, la Haute Autorité de Santé (2018) précise que : « La maladie chronique confronte les patients à une surveillance quotidienne de leur état de santé, [...] de s'adapter en permanence à la situation et à l'évolution de la maladie... »

De plus l'HAS (2018) énonce que « La gestion quotidienne d'une ou plusieurs maladies chroniques demande au patient des changements ou des adaptations importantes qui peuvent être difficiles à mettre en œuvre sans acquisition de compétences ».

b) Aspect psycho-social

Outre les conséquences physiques sur la personne, la maladie chronique possède des répercussions psycho-sociales non négligeables.

Dans un premier temps, la personne doit accepter son nouvel état. Il s'agit d'une étape d'acceptation importante qui permet ainsi à la personne d'intégrer la pathologie dans son quotidien.

André Grimaldi explique ces différents moments qu'il nomme « temps » pour décrire l'expérience de la maladie chronique :

- **Le temps de rupture** : c'est le moment de l'annonce du diagnostic qui vient interrompre le flux quotidien de la personne. « L'irruption du diagnostic de la maladie chronique arrête le mouvement de la chaîne. Ce ne sera jamais plus comme avant » (Grimaldi, 2006, p.45)
- **Le temps de deuil** : moment d'acceptation de son état et du choix de la réaction face à la maladie chronique. C'est aussi à ce moment que la personne se confronte aux premières contraintes liées à son état. (Grimaldi, 2006, p.46)
- **Le temps compté** : la maladie chronique nous met face à l'idée que le temps qui passe est malheureusement compté avant les conséquences graves. Dans certains cas, ceci peut amener les personnes à basculer dans un excès pour compenser ce temps compté. (Grimaldi, 2006, p.47)
- **Le temps de la prévention** : il s'agit du moment où la personne change d'habitude pour empêcher ou limiter les effets néfastes de la maladie. Néanmoins, pour un changement efficace, il faut que la personne puisse se projeter dans un futur ; donc que le deuil soit fait correctement. De plus, elle doit envisager que ces contraintes

quotidiennes soient bénéfiques et qu'elles ne s'opposent pas à sa vie voire au contraire qu'elles soient facilitatrices. (Grimaldi, 2006, p.48)

- **Le temps de changement** : il s'agit du moment de la prise de conscience du changement avant l'action. Dans un premier temps, on a la prise de conscience du risque et ensuite que le changement en vaut la peine. (Grimaldi, 2006, p.48)
- **Le temps de l'angoisse** : l'angoisse est un sentiment fréquent chez les malades chroniques. Cette angoisse peut aussi être utile car elle permet au patient d'être conscient de son état et de perpétuer ses actions de soin. Par ailleurs, si elle est bien dosée elle permet aussi au soignant de favoriser la motivation et l'engagement du patient. (Grimaldi, 2006, p.49)
- **Le temps perdu** : « Le but ultime est de transformer les contraintes du traitement en routine, en les rendant quasi automatiques, « sous-corticales », c'est-à-dire en les limitant au temps objectif qu'elles prennent, finalement en supprimant la représentation mentale du temps. » (Grimaldi, 2006, p.50)

André Grimaldi (2006, p.50) énonce qu'il peut y avoir une discordance des temps entre soignant et soigné. Par exemple, la prise de conscience de la personne peut se faire après des mois ou des années, alors que la prise de conscience du soignant se fait dès le diagnostic.

Carole AVRIL (2010), dans une publication dans l'Actualité et Dossier de santé publique, présente certaines contraintes sociales auxquelles sont soumis les malades chroniques. Parmi ces contraintes nous trouvons : la représentation et la stigmatisation de la maladie. Comme elle le développe : le fait d'être malade amène une nouvelle représentation sociale. C'est souvent un défaut d'acceptation ou la peur d'être rejetée qui amène la personne à taire leur maladie.

Adam et Herzlich (2017) présente aussi l'impact social de la maladie chronique. Pour bien l'appréhender, il faut d'abord comprendre la représentation de « être malade ».

S'appuyant sur les travaux de Talcott Parsons, Adam et Herzlich (2017, p.77) énoncent : lorsque la maladie est déclarée, la personne endosse le « rôle du malade ». Ce statut lui confère droits et devoirs. Au niveau des devoirs, le malade a le devoir d'essayer de trouver des solutions à son problème de santé. Les droits concernent la décharge des responsabilités sociales auxquelles le malade est soumis. Cela vient du fait qu'il n'est pas tenu pour responsable de la survenue du problème. Le malade dispose aussi d'un droit à l'assistance.

Mais dans les cas des pathologies chroniques qui concernent des affections de longue durée, la décharge des responsabilités serait d'une durée égale à la durée de la maladie. Ce qui n'est pas concevable car cela implique d'exclure définitivement (ou pour une très grande période) la personne de la vie en société.

c) Synthèse

Plusieurs idées sont véhiculées à travers les références précédentes.

La maladie chronique est relativement nouvelle au niveau de l'accompagnement et au niveau des répercussions sur la vie quotidienne. Par conséquent, le paradigme change pour le soigné et le soignant.

- Premièrement, la maladie chronique ne s'inscrit pas dans une dynamique curative où le but est le retour à l'état antérieur. Il s'agit d'une affection de longue durée voire définitive. On vise ici une réorganisation de la vie de la personne, afin que cette dernière puisse continuer à évoluer dans son quotidien et en société.
- Deuxièmement, la personne devient centrale dans son soin et dans sa santé. L'individu est alors acteur. Il devient même le principal acteur de son bien-être. On vise ici son autonomie.
- Troisièmement, la maladie chronique induit un impact psychologique important. La personne doit faire le deuil de son ancien fonctionnement afin d'adhérer pleinement à sa nouvelle condition. Si le deuil n'est pas abouti la personne demeurera en perpétuel déséquilibre de vie.
- Enfin, la maladie chronique implique des contraintes sociales non négligeables. Surtout au niveau de la stigmatisation. L'image de la personne change. Elle passe d'une personne en pleine possession de ces capacités à celle d'une personne possédant une faiblesse. Ce qui peut impacter la participation entre pairs.

Ces points communs sont présents dans les maladies cardio-vasculaires telle que l'insuffisance cardiaque chronique (ICC).

D'abord, une ICC ne se guérit pas. La personne doit apprendre à composer avec son problème. De plus, la personne doit aussi être capable de s'auto-gérer. Par exemple, en respectant l'observance des médicaments, reconnaître les signes de faiblesse, analyser son état, et réagir en conséquence de manière adaptée. La personne est le principal acteur de soin. Ensuite, nous

retrouvons chez la personne en l'insuffisance cardiaque l'impact psycho-social. La personne se retrouve dans un état différent et souvent plus faible qu'avant la maladie. Elle doit adapter ses activités et parfois elle doit même se contraindre à y renoncer. Cette faiblesse acquise peut influencer sur l'image qu'elle possède d'elle-même d'où la répercussion psychique importante. Par ailleurs, elle passe d'un état de « bien-être » à un état de « malade ». Cette caractérisation peut engendrer une certaine angoisse. Déjà, une angoisse des complications et des contraintes de vie, et en extrapolant une angoisse de mort. En effet, le cœur est l'organe de la vie par excellence, un problème à ce niveau suscite alors une angoisse de mort prématurée.

Pour résumer, la personne doit arranger et accommoder l'ensemble de son fonctionnement de vie avec la pathologie cardio-vasculaire, qui induit des répercussions au niveau biopsychosocial. Ce qui amène donc à la notion de situation de handicap.

3. La situation de handicap

a) Evolution de la vision du handicap

La définition de la situation de handicap a beaucoup évolué.

Claude HAMONET (2016) dans son livre *Les personnes en situation de handicap* fait une présentation de cette évolution :

- Au départ la différence et notamment le handicap était stigmatisé. Le but était l'exclusion des personnes différentes de la société.
- Dans les années après-guerre, la recrudescence des personnes avec un handicap physique augmente, notamment à cause des blessures de guerre. On vise donc à une intégration de ces personnes.
- Dans les années 70 et 80, certaines universités tentent de redéfinir l'idée du handicap. Elles se fondent sur la situation de vie de la personne et sa subjectivité dans celle-ci. On vise ici « l'identification » de la personne et non une classification. Les niveaux d'analyse sont ainsi divisés en : causes, organes et corps humains, aptitudes et capacités, situation de vie, point de vue de la personne.

- Dans un second temps, Patrick Fougeyrollas et son groupe d'étude en 1989 mettent au point le « processus de production du handicap ». Dans ce modèle le handicap résulte de l'interactions de facteurs personnels, de facteurs environnementaux et des habitudes de vie de la personne.

Aujourd'hui, en France, une définition fait référence dans l'étude du handicap. Selon la LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées : « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions... »

Nous retrouvons ici l'idée que la situation de handicap succède à une altération de la personne. De plus, la vision est déplacée, le but n'est pas de savoir quelles sont les caractéristiques de la personne pour pouvoir la catégoriser, mais il s'agit de savoir comment elle fonctionne dans son environnement réel. Ainsi, comme dans le modèle de production de handicap nous retrouvons les facteurs personnels de l'individu mais aussi le contexte environnemental.

b) Le handicap acquis

Nous allons nous concentrer dans cette étude au problème de handicap acquis. C'est-à-dire une situation de handicap qui arrive au cours de la vie d'une personne. *A contrario* nous avons le handicap inné, où la personne a grandi avec son handicap.

Précisons les spécificités du handicap dit acquis. Nous allons ainsi nous baser sur l'ouvrage dirigé par Anne BOISSEL, *Quand le handicap s'invite au cours de la vie* paru en 2019. Dans ce livre, Simone KORFF-SAUSS y consacre un chapitre sur la définition du handicap acquis.

Simone KORFF-SAUSS (2019) développe plusieurs idées sur la notion du handicap acquis. D'abord, il s'agit d'un traumatisme impactant le mental. En tant que traumatisme il s'accompagne des caractéristiques du traumatisme :

- Premièrement, le traumatisme est imprévu. On n'y est donc jamais préparé d'où le choc.

- Ensuite, il y a le moment de sidération : la personne est dans l'incapacité de penser. Il s'agit du moment post choc où le psychisme de la personne est submergé par le nouvel état. La personne ne parvient donc pas à réfléchir rationnellement.
- Enfin, on trouve la rupture du temps. Le traumatisme possède l'effet de figer le temps et de créer un « avant » et un « après ».

De plus, le handicap acquis impacte l'image de soi. En effet, la personne a tendance à comparer son état avant et après le problème. « Le sujet ne se reconnaît plus dans sa propre image mais vit avec un dédoublement dépersonnalisant » (Korff-sauss, 2019, p.20). Nous trouvons cette rupture de l'image. La personne doit alors composer avec cette vision d'elle possédant un problème de santé et une situation de handicap.

c) Synthèse

Le concept du handicap a fortement évolué durant les siècles. D'abord, le handicap était vu comme une anomalie. La personne était alors stigmatisée et marginalisée. De plus, le handicap était considéré comme partie intégrante de la personne. De nos jours, nous parlons de situation de handicap. Le handicap est vu comme un concours de plusieurs facteurs amenant à une limitation dans le fonctionnement. Par conséquent, la personne n'est pas responsable de la situation mais c'est son contexte qui fait qu'elle est marginalisée.

En outre, en comparaison avec le handicap inné, le handicap acquis possède un aspect singulier :

- Il crée une rupture dans le contexte de vie. La personne se trouve changée après le problème qui a amené la situation de handicap. Il y a un « avant » et un « après ».
- Il y a une brisure dans l'image de la personne. En effet, la personne ne se reconnaît pas et elle doit se conformer à cette nouvelle image.

Le handicap acquis fait tout à fait écho à la maladie chronique et donc aux maladies cardiovasculaires.

- Premièrement, la personne subit un changement définitif de son fonctionnement amenant des limitations et des contraintes. On retrouve le processus de deuil et d'acceptation vis-à-vis du problème. Si l'acceptation du changement et des contraintes n'est pas faite la personne ne pourra pas retrouver son équilibre.

- Le handicap à l'instar de la maladie chronique provoque une stigmatisation de l'individu. Il passe d'individu « normal » ou « sain » à « personne en situation de handicap ». A l'instar de la maladie chronique, l'image de la personne est changée.
- Une situation de handicap n'est pas vouée à être guérie. Il s'agit d'une condition de la personne. L'individu doit composer avec son nouvel état tout comme dans la maladie chronique.
- Bien qu'il existe plusieurs contraintes externes qui influent sur ces limitations, il demeure le principal acteur pour retrouver un bien-être.

L'idée intéressante de la situation de handicap, est l'idée que les éléments externes induisent un problème fonctionnel ou au contraire facilitent la participation de la personne. Dans le cas de la maladie, les facteurs sont internes ; alors que la situation de handicap est plurifactorielle. La prise en soin, devra donc aller explorer ces différentes sphères.

L'accompagnement pluridisciplinaire paraît donc incontournable, et nous allons préciser le rôle de l'ergothérapeute dans ce dernier.

4. L'ergothérapeute et l'occupation

a) L'ergothérapeute

Dans l'ouvrage *Nouveau guide de pratique en ergothérapie : entre concept et réalités* paru en 2012, les auteurs nous offrent une définition de l'ergothérapie. Selon eux : l'ergothérapie est la thérapie par l'activité. Les personnes concernées sont les personnes atteintes par un problème de santé (maladie ou déficience) et/ou présentant une situation de handicap. La finalité est que ces personnes maintiennent ou développent leur autonomie et leur indépendance au quotidien. Par ailleurs, ils précisent que le rôle de l'ergothérapeute est de :

- **Evaluer** : le niveau d'incapacités et les conséquences, l'environnement, la situation de handicap
- **Analyser** les besoins de la personne
- **Accompagner** : c'est-à-dire de mettre en place un processus d'intervention afin de maintenir la personne dans une autonomie et une indépendance.

Les premiers écrits ergothérapeutiques datent de 1947 avec Willard et Spackmann. Selon ces derniers : « l'ergothérapie traite les patients par l'utilisation d'une activité constructive qui place le patient dans une situation semblable à une activité de travail ou de la vie quotidienne » (Spanckmann, 1978).

De nos jours, selon l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE) (2022) :

- « L'ergothérapeute est le professionnel de santé exerçant dans les champs sanitaires, médico-social et social. »
- « Il est un intervenant incontournable dans le processus d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale des personnes. »
- « Spécialiste du rapport entre activité [...] et la santé, il mène des actions d'une part pour prévenir et modifier les activités délétères pour la santé, et d'autre part pour assurer l'accès des individus aux occupations... »
- Au 1er janvier 2021 on compte 14 548 ergothérapeutes dont 197 à la Réunion.

Selon l'Ordre des Ergothérapeutes du Québec (OEQ) (2022) : « l'ergothérapie permet aux personnes d'organiser et d'accomplir les activités qu'elles considèrent comme importantes »

De plus, l'OEQ (2022) énonce que les buts de l'ergothérapie sont de :

- Former l'autonomie des personnes
- Permettre aux personnes d'avoir une qualité de vie satisfaisante
- Faciliter leur maintien en milieu de vie répondant à leurs besoins et à leurs préférences
- Faciliter leur intégration dans la communauté

Selon France compétence avec le Répertoire national des certifications professionnelles (2022) : l'ergothérapeute est le professionnel de santé dont la pratique repose sur le lien entre activité et santé. Il intervient auprès des personnes ou groupe de personnes en milieu médical, social, professionnel ou éducatif. L'ergothérapeute évalue les capacités et difficultés de la personne au niveau physique ou mental. Il analyse les habitudes de vie ainsi que les limitations liées au handicap. Enfin, il intervient en éducation, rééducation, réadaptation, réinsertion afin

de favoriser l'autonomie et l'indépendance des personnes. En outre, il participe aussi à la conception ou réaménagement de l'environnement pour limiter la situation de handicap.

b) Indépendance et autonomie

Comme énoncé précédemment l'ergothérapeute fonde le but de son accompagnement sur les concepts d'autonomie et d'indépendance. Ces concepts parfois confondus dans la langue courante sont bien distingués en ergothérapie.

Nous allons pour les définir nous baser sur le livre De l'activités à la participation de Sylvie Meyer de 2013. Dans cet ouvrage Sylvie Meyer s'inspire de plusieurs auteurs afin de définir et d'uniformiser les principaux concepts en ergothérapie.

Ainsi, elle définit l'autonomie tel que la liberté que possède une personne de choisir, de décider de ses actions et d'agir en conséquence. L'autonomie est vue comme un état plus qu'une capacité. (Meyer, 2013, p.122)

L'indépendance quant à elle définit la capacité de réaliser des activités de la vie quotidienne de manière convenable pour la personne (Meyer, 2013, p.119).

c) Synthèse

L'ergothérapeute est le professionnel de santé qui lie activité et santé. Son but est de pouvoir permettre à la personne d'effectuer ses occupations et/ou de rendre l'activité thérapeutique, c'est-à-dire bénéfique pour la santé.

L'ergothérapeute possède une vision holistique de la personne. C'est-à-dire que la personne est un être bio-psycho-social complet et indissociable. Il interfère donc avec toutes les sphères de la personne suivant les objectifs de son accompagnement. Par conséquent, le processus qu'il suit pour son intervention est adapté à chaque bénéficiaire voire il est même construit avec le bénéficiaire. La finalité de l'intervention reste l'autonomie, c'est-à-dire la capacité de sélectionner et gérer les occupations ; et/ou l'indépendance, c'est-à-dire la capacité d'effectuer ces occupations par ces propres moyens. L'ergothérapeute évalue, analyse et accompagne les bénéficiaires.

Ainsi, il se place dans la continuité des soins pour les personnes en situation de handicap. En effet, ces personnes souffrent de limitations dans leurs activités. L'ergothérapeute grâce à son accompagnement leur permet de trouver des stratégies et des techniques adaptées afin de

rendre l'activité possible. Le but principal de l'ergothérapeute n'est pas la guérison mais la capacité que possède la personne d'effectuer ses occupations. Par ailleurs, l'ergothérapeute agit sur l'environnement de la personne pour faciliter l'indépendance et l'autonomie.

L'ergothérapeute voit la personne comme un être actif. C'est-à-dire que l'activité est indissociable de l'humain. Ainsi, une personne sans activité ou occupation est forcément en déséquilibre de vie. Ce qui pose la question de l'équilibre et du rendement occupationnels

5. Le MCRO : le rendement occupationnel et équilibre occupationnel.

a) L'occupation

L'ergothérapeute analyse et évalue la qualité de vie de la personne, grâce notamment au concept d'occupation. Pour comprendre ce qu'est l'occupation il faut aussi définir : activité et tâche.

Selon Sylvie Meyer (2013) :

- L'occupation est « un groupe d'activité, culturellement dénommé, qui a une valeur personnelle ou socioculturelle et qui est le support de la participation à la société. » (Meyer, 2013, p.59).
- L'activité est « une suite structurée d'actions ou de tâches qui concourt aux occupations. » (Meyer, 2013, p.59).
- La tâche est « une succession d'étapes structurées [...] conduisant à la réalisation d'un but particulier » (Meyer, 2013, p.59).

Nous voyons ici qu'il existe une relation de hiérarchie entre occupations, activités et tâches. Les tâches sont une composante de l'activité. Une activité fait référence à une réalisation objective des tâches et d'actions dans un but précis.

Alors que les occupations concernent les activités possédant une signification pour l'individu. Cette signification peut être d'ordre personnelle, c'est-à-dire qu'elle est liée à la subjectivité de la personne. Par exemple, le fait de travailler en tant que soignant, car c'est une vocation. Mais, la signification peut aussi être d'ordre social, c'est-à-dire liée à des contraintes sociales et sociétales. Comme par exemple : travailler en tant que soignant car il s'agit de la coutume dans la famille.

b) Le Modèle Canadien du Rendement Occupationnel et Participation

Afin, d'aider l'ergothérapeute dans son analyse, il peut avoir recours à un modèle conceptuel. Une analyse complète et précise de la situation pourra lui permettre de mettre en place un accompagnement efficient.

« Un modèle conceptuel cherche à mettre en évidence des éléments saillants qui faciliteront la compréhension des situations thérapeutiques rencontrées et qui permettront de guider la pratique. » (Morel-Bracq, 2010, p.27)

Il a été convenu dans cette étude de se consacrer à la satisfaction occupationnelle. Ce concept est intimement lié au modèle conceptuel le MCRO-P : le Modèle Canadien du Rendement Occupationnel et Participation. Nous allons dans cette partie expliciter les différentes composantes du MCRO-P et définir le rendement occupationnel.

Le modèle MCRO-P offre une grille intéressante pour notre étude. En effet, selon Morel-Bracq (2010) grâce à l'exploration de la satisfaction dans l'occupation le MCRO-P s'appuie sur la dimension subjective et sur le ressenti de la personne. En effet, le but du MCRO est « déceler le changement de perception du client à l'égard de son rendement occupationnel » (Manuel du MCRO). Selon Anne-Christine Miaz, le MCRO-P fut publié en 1997 et révisé en 2007 où il intègre la notion de participation. Il avait deux visées : d'abord, il devait faire la promotion de la spécificité de l'ergothérapie, ensuite il devait harmoniser les pratiques en mettant l'occupation et la signifiante de la personne au premier plan. Selon cette dernière la satisfaction est liée au concept de rendement occupationnel qui est liée à la capacité que possède la personne d'effectuer ses activités signifiantes qui lui procure de la satisfaction.

Selon le manuel du MCRO les finalités du MCRO sont :

- Déterminer le secteur d'occupation le plus problématique
- Définir un ordre de priorité dans les occupations
- Evaluer le rendement et la satisfaction
- Mesurer la perception des personnes face au changement.

Le MCRO mesure le rendement occupationnel. Le rendement occupationnel concerne l'expérience vécue de la personne dans l'occupation. Le rendement occupationnel fait écho tant au résultat qu'à la satisfaction que possède la personne.

Le rendement occupationnel est défini par chaque individu et donc il possède une dimension subjective. L'ergothérapeute s'assure ainsi d'être centré sur la personne avec ses demandes et ses besoins.

Selon la grille d'analyse du MCRO :

- La personne est scindée en plusieurs dimensions :
 - Dimension physique
 - Dimension cognitive
 - Dimension affective
 - Dimension spirituelle
- L'environnement est scindé en :
 - Physique
 - Social
 - Culturel
 - Institutionnel
- Les occupations sont scindées en :
 - Soins personnels : hygiène, mobilité fonctionnelle, vie communautaire
 - Productivités : travail, gestion du foyer, travail scolaire
 - Loisirs : loisirs sédentaire, loisirs actifs et de la vie sociale

De plus, il est fondé sur un système de cotation numérique. Ceci permet une analyse quantitative qui peut être suivie au cours du temps. Il rassemble 4 étapes :

➤ Etape 1 : identifier les problèmes

Dans cette première étape l'ergothérapeute recueille les données importantes sur la situation de la personne. En particulier les situations les plus problématiques. Le but est que la personne puisse dépeindre une journée type. La personne énonce et analyse sa propre situation, l'ergothérapeute ne fait pas d'interprétation ou d'analyse. Son rôle est seulement de guider l'entretien et de recueillir les données importantes. Le fait que l'ergothérapeute soit « passif » dans l'entretien, permet d'avoir la subjectivité et le vécu réel de la personne face à l'activité.

➤ Etape 2 : pondérer les problèmes

Une fois les occupations identifiées, le but est de quantifier l'importance de ces dernières pour le sujet. Ceci se fait grâce à une échelle numérique cotée de 1 à 10. La personne note elle-même l'importance l'occupation.

IMPORTANTANCE

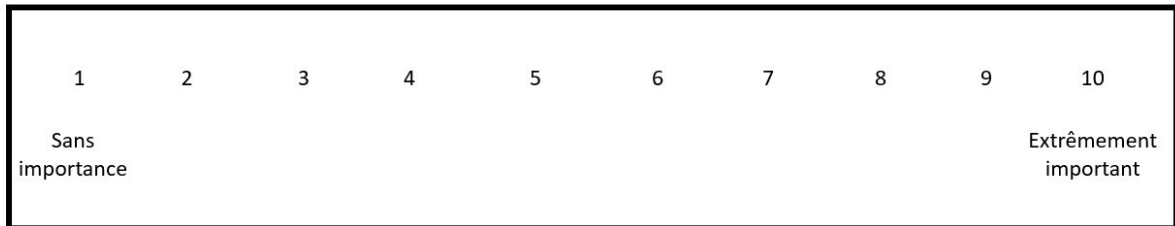


Figure 1: Echelle de l'importance selon le MCRO

Cette étape permet de faire une sélection des activités pour passer à l'étape de cotation.

➤ Etape 3 : cotation

Dans cette étape on quantifie le rendement et la satisfaction dans les activités. Il faut dans un premier temps choisir les 5 occupations les plus importantes. Cela permet au bénéficiaire d'affiner encore plus la priorité dans les occupations problématiques. Comme précédemment, la personne échelonne elle-même le rendement et la satisfaction. Ce qui permet d'avoir la subjectivité et la perception propre de la personne.

RENDEMENT



Figure 2: Echelle du rendement selon le MCRO

SATISFACTION

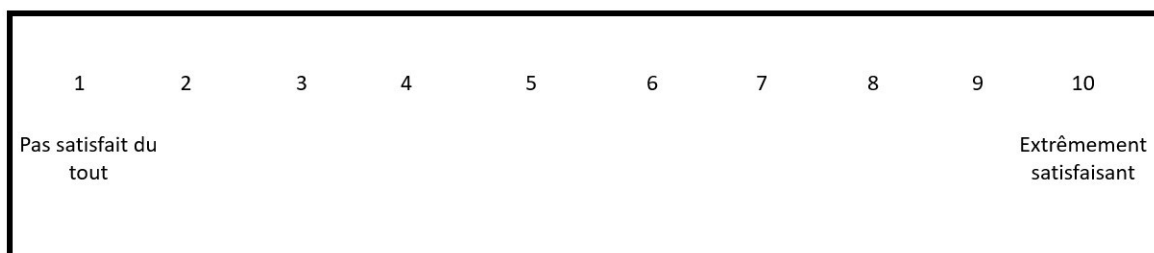


Figure 3: Echelle de la satisfaction selon le MCRO

➤ Etape 4 : réévaluation

L'étape de réévaluation se fait arbitrairement. En effet, il n'y a pas de moment spécifique. C'est l'ergothérapeute qui décide de faire passer la réévaluation au moment le plus opportun. La date peut être en revanche fixée en avance pour amener soignant et soigné dans une meilleure dynamique de soin. Lors d'une réévaluation le bénéficiaire réévalue son rendement et sa satisfaction. L'ergothérapeute compare ensuite les résultats avec les précédents et il discute du suivi. Ceci permet alors d'ajuster l'accompagnement et de refixer si nécessaire les priorités.

Le choix du MCRO s'impose pour l'étude. En effet, en tant que modèle conceptuel il fournit une grille d'évaluation efficiente pour l'exploration de la subjectivité de la personne. Plus précisément, le MCRO permet au chercheur de mesurer le degré de performance estimé par la personne elle-même. Ceci se fait selon trois critères : l'importance de l'occupation pour la personne, le rendement, et la satisfaction que lui procure cette occupation.

De plus, le MCRO fournit un prisme d'analyse global et exhaustif. En effet, les différentes dimensions de la personne sont prises en compte, les niveaux d'environnements sont scindés et les occupations sont classées distinctement.

Le MCRO nous permet alors d'analyser finement la situation tout en gardant la subjectivité du sujet dans l'étude.

c) L'équilibre occupationnel

Le concept de l'équilibre occupationnel est au cœur de la pratique en ergothérapie. Déjà en 1922, Adolf Meyer propose que l'équilibre occupationnel soit corrélé avec le rythme temporel entre les quatre principaux domaines de l'activité : travail, jeu, repos et sommeil. (Ung, 2019).

Ung (2019) précise que l'équilibre occupationnel est lié à la classification des activités. En effet, selon la manière dont les activités sont classées l'équilibre occupationnel s'acquiert différemment.

L'équilibre occupationnel sera ici mis en lien avec le MCRO-P.

Par ailleurs s'appuyant les travaux de Wilcock de 1997, Ung (2019) énonce que : le concept d'équilibre revêt une dimension subjective.

Dans son article de recherche : *Le profil des expériences quotidiennes de plaisir de productivité et de ressourcement, une mesure des expériences subjectives* paru dans l'ouvrage *La science de l'occupation pour l'ergothérapie*, Karen Adler (2016) explore le concept d'équilibre occupationnel.

Son but est de fournir une évaluation de ce dernier grâce au modèle PPR.

Adler (2016) énonce que : l'équilibre occupationnel va au-delà d'une simple gestion de temps. L'équilibre est lié à la perception que possède la personne lorsqu'elle réalise l'activité. Elle s'appuie sur les travaux de Bird en 2003 et McGee-Cooper, Trammell et Lau de 1992, pour énoncer que les sentiments et la satisfaction qu'éprouve la personne lors de la réalisation est aussi important que la répartition des activités au quotidien.

II. Enquête exploratoire

L'enquête exploratoire était un questionnaire en auto-évaluation diffusé dans des centres de rééducation et réadaptation cardio-vasculaire.

Le but était d'explorer les occupations les plus impactées et d'analyser les causes des défauts de satisfaction.

Le public cible était principalement les personnes atteintes d'insuffisance cardiaque.

(Annexe 1 : Questionnaire d'enquête d'exploratoire)

Sur les 25 questionnaires, 7 questionnaires ont été récupérés.

Les personnes vivent principalement dans le nord de l'île de la Réunion.

Sur les 7 questionnaires 6 personnes énoncent que selon elle, la cause de leur baisse de satisfaction est une perte de capacité.

Par ailleurs, sur les 7 questionnaires 4 personnes énoncent que la profession est la principale occupation impactée.

III. Problématisation et Hypothèses

A la lueur de ces recherches, nous pouvons énoncer que les maladies cardio-vasculaires demeurent très complexes. D'abord par leur étiologie, ensuite par leurs conséquences. Ce qui impacte directement leurs prises en soin. Au niveau structural, le système cardio-vasculaire possède de multiples composants, pouvant chacun d'eux entraîner des problèmes singuliers. Néanmoins, le problème de l'insuffisance cardiaque reste commun et prédominant. Le fait que le cœur soit perturbé dans son rôle de propulsion impacte directement le fonctionnement quotidien de la personne. La maladie chronique est alors installée. (Scavé, 2018 ; Larousse médical, 2012 ; Vidal France, 2022)

Nouveau paradigme pour le système de soin, la maladie chronique n'est pas vouée à être guérie. Cette chronicité implique plusieurs contraintes, au niveau : social, psychologique, organisationnel, et physique. La personne doit apprendre à composer avec son nouvel état. Elle devient l'acteur principal du soin et la principale ressource des soignants. Le but serait de lui offrir suffisamment de connaissances et de savoir-faire pour que la personne puisse évoluer de manière satisfaisante dans son contexte de vie. Sinon, la personne sera soumise à des limitations d'activité d'où la situation de handicap. (Ministère des Solidarités, de l'Autonomie et des Personnes handicapées, 2015 ; Adam & Herzlich, 2017; Haute Autorité de Santé, 2018; Avril, 2010)

La vision du handicap et son accompagnement ont fortement évolué au cours du temps. D'une perspective visant l'exclusion de ces personnes au début, nous sommes arrivés à définir la situation de handicap. Ainsi, la situation de handicap se définit de manière plurifactorielle incluant : spécificité de la personne et contexte environnemental. En outre, l'expérience du handicap acquis est singulière. En effet, le handicap acquis oblige la personne à effectuer un processus de deuil de l'image de soi antérieur au problème de santé. (Hamonet, 2016; Légifrance, 2022; Korff-Sauss, 2019)

En tant qu'ergothérapeute notre but est de limiter, voir effacer cette situation de handicap. La personne sera ainsi capable d'évoluer de manière adaptée dans son contexte de vie. Le but étant l'autonomie et l'indépendance de la personne. De plus, dans notre cas, il s'agit de permettre à la personne d'intégrer son nouvel état et de composer avec ce dernier, afin d'éprouver une satisfaction dans les activités. La personne pourra alors entrer dans un état d'équilibre occupationnel. Cet état d'équilibre s'appuie sur la répartition des occupations mais aussi sur la manière dont les occupations sont effectuées par la personne. (ANFE, 2022 ; OEQ, 2022 ; France Compétence, 2022 ; Meyer, 2013 ; Ung, 2019 ; Atler ; 2016)

La mesure de la performance lors de l'activité peut se mesurer grâce au MCRO. Le MCRO est un modèle conceptuel ergothérapique se fondant sur la perception que possède la personne de son occupation. La subjectivité de la personne est prise en compte. En effet, le MCRO mesure le rendement occupationnel qui s'appuie sur le résultat objectif de l'occupation mais aussi l'expérience de la personne dans l'occupation. Elle est aussi mesurée et quantifiée en trois échelles (importance, rendement, satisfaction). (Morel-Bracq, 2010; Miaz, 2007)

L'objectif serait donc de comprendre en quoi les occupations sont impactées chez les personnes en insuffisance cardiaque ? Et quel serait le rôle concret de l'ergothérapeute chez ces personnes ?

La question serait donc :

« Comment l'ergothérapeute peut-il amener une personne en insuffisance cardiaque à un état d'équilibre occupationnel ? »

Deux hypothèses peuvent être émises :

- **Hypothèse 1** : Accompagner la personne à agir sur l'impact psycho-social de son état lui permet d'atteindre un équilibre occupationnel

Dans cette première hypothèse, l'ergothérapeute se concentre sur l'aspect psychologique et les contraintes sociales du sujet. Grâce à sa vision holistique et à l'étude des systèmes motivationnels humains, l'ergothérapeute aura la capacité d'agir sur la psychologie de la personne. Les facteurs sociaux font parties des variables environnementales de l'individu. L'ergothérapeute, grâce à ses modèles conceptuels d'analyse, est en capacité d'analyser

l'environnement de la personne. Cet environnement possède la composante sociale. Ainsi l'ergothérapeute pourra appréhender le poids des contraintes sociales liées à la maladie.

- **Hypothèse 2** : Développer les capacités physiques et offrir des outils techniques à la personne, lui permettent d'atteindre un équilibre occupationnel.

Dans la deuxième hypothèse, l'ergothérapeute mise sur le potentiel physique de la personne pour concevoir son accompagnement. Soit en augmentant les capacités physiques par des entraînements ; soit en délivrant des méthodes qui serviront à organiser ou adapter l'activité en fonction des capacités de l'individu.

Partie 2 : Méthodologie de recueil de données

L'intérêt de ce mémoire résulte de l'exploration de « L'objectif de l'ergothérapeute chez les personnes en insuffisance cardiaque ». Le but serait de pouvoir préciser les axes de travaux de l'ergothérapeute auprès de ces personnes. Ainsi, nous mettrons en valeur l'apport de l'ergothérapie et spécifierons les aspects de son accompagnement.

Dans cette partie, l'objectif est de construire le cadre méthodologique pour l'enquête de terrain, afin de répondre à la problématique : **Comment l'ergothérapeute peut-il amener une personne en insuffisance cardiaque à un état d'équilibre occupationnel ?**

Cette enquête sera toujours mise en lien avec les hypothèses de départ. Qui sont pour rappel :

- **Hypothèse 1** : Accompagner la personne à agir sur l'impact psycho-social de son état lui permet d'atteindre un équilibre occupationnel.
- **Hypothèse 2** : Développer les capacités physiques et offrir des outils techniques à la personne, lui permettent d'atteindre un équilibre occupationnel.

I. Objectifs de recueil de données

L'enquête a pour but d'explorer l'expérience concrète des personnes en insuffisance cardiaque. Plus spécifiquement, le recueil s'intéressera aux besoins et aux contraintes réels des personnes dans leurs contexte de vie. Nous irons aussi explorer leur vécu concernant la rééducation.

L'objectif est de savoir à quel niveau l'ergothérapeute doit intervenir en priorité.

Soit au niveau psycho-social, c'est-à-dire en donnant à la personne des outils pour qu'elle puisse gérer sa nouvelle représentation, l'impact sur son statut social et les conséquences psychologiques.

Soit au niveau physique, en permettant à la personne d'augmenter ses capacités fonctionnelles dans l'occupation ; grâce aux développement physique et/ou à l'organisation de cette dernière.

II. La population

1. La population cible

La population cible concerne des personnes en insuffisance cardiaque qui sont accompagnées en centre de rééducation.

Le fait d'être accompagné en centre de rééducation augmente les chances que les personnes soient suivies en pluridisciplinarité. Ceci augmente les chances que la condition de la personne soit prise en compte dans son ensemble et dans toute ses sphères (physique, psychique, psychologique, social, environnemental...). Ainsi, la personne pourra développer un certain recul sur sa situation ; surtout au niveau de ses difficultés et des solutions qui ont été utiles pour elle.

Le principal problème d'étude concerne l'insuffisance cardiaque car elle est une conséquence fréquente d'autres problèmes cardio-vasculaires.

L'équilibre occupationnel concerne toutes les tranches d'âge, mais nous nous concentrerons sur la population adulte et personnes âgées. Par ailleurs, il s'applique aussi pour toutes les situations socio-économique (travailleurs, retraités...).

2. Les critères d'inclusion et d'exclusion

a) Critères d'inclusion

Nous incluons dans l'étude les personnes souffrant d'insuffisance cardiaque à tout stade de leurs pathologies.

Nous nous concentrerons sur le public adulte (à partir de 18 ans) et personnes âgées. Des niveaux socio-économiques variés sont aussi acceptés. Nous incluons principalement les personnes ayant eu un accompagnement avancé. A titre indicatif, il serait préférable que la personne ait fait au moins 2 à 3 semaines d'accompagnement en structure. Ceci augmente les chances que la personne ait réfléchi et ait pris du recul sur : son état, ses limitations, et ses solutions

b) Critères d'exclusion

La comorbidité avec des problèmes respiratoires exclura les personnes de l'étude. En effet, la prise en soin de personnes souffrant de pathologies respiratoires et de leurs conséquences possède des aspects singuliers qui sont hors propos quant à l'étude.

Les personnes ayant un manque d'assiduité dans la présence en structure (Absences répétées) seront exclues de l'étude.

3. Lieux de l'enquête

Deux centres de rééducation et réadaptation cardio-respiratoire ont été contactés :

- Le Centre de rééducation Fonctionnelle (CRF) Ylang Ylang au Port, La Réunion
- Le Centre de rééducation Fonctionnelle (CRF) St Clotilde à St Denis, La Réunion

Ces deux centres bénéficient d'une aile spécialisée dans la rééducation et réadaptation cardio-respiratoire. Ils reçoivent donc des personnes entrant dans la population cible.

4. Description de l'enquête

a) Méthode de recueil

L'enquête sera une étude qualitative menée sous forme d'entretien semi-directif. L'entretien sera fait auprès de la population cible.

L'approche qualitative « se caractérise par l'organisation d'entretiens approfondis, des observations ou des entretiens de groupe, permettant d'atteindre une connaissance émique et étique » (Pegwendé Sawadogo, 2021, section Mise en contexte et spécificité de la recherche qualitative)

De plus, Pegwendé Sawadogo (2021, section Spécificité de la recherche qualitative) ajoute que : « la recherche qualitative englobe toutes les formes de recherche sur le terrain qui s'intéressent aux discours et aux récits de vie ».

La recherche qualitative est donc en accord avec l'objectif de l'enquête, à savoir, recueillir l'expérience de vie de la personne.

Concernant le choix de l'entretien, nous choisissons l'entretien semi-directif. Les deux autres types d'entretien ne seront pas assez efficient pour l'étude.

Selon Claude (2019, section L'entretien directif : définition générale et caractéristiques) : L'entretien directif rassemble les composantes de l'entretien qualitative et quantitative. L'interrogateur énonce des questions à réponses courtes et/ou fermées. L'entretien directif prend la forme de questionnaire où les personnes interrogées sont dirigées.

Ce que nous recherchons c'est un récit d'une expérience et non une succession de réponses courtes, ce qui élimine l'entretien directif.

Selon Claude (2019, section L'entretien non directif : qu'est-ce que c'est ?) : en entretien libre ou entretien non-directif le chercheur peut avoir accès à plus de données détaillées.

Néanmoins, « L'enquêteur ne mène pas l'entretien non directif : l'individu interrogé est libre de répondre ce qu'il souhaite et peut emmener l'entretien là où il veut. » (Claude, 2019, section L'entretien non directif : qu'est-ce que c'est ?)

Dans notre étude, nous avons besoin que la personne aborde des thèmes et des questions déterminées et non qu'elle converse sur d'autres idées.

Le choix se porte donc sur un entretien semi-directif centré. « Ce type d'entretien semi-directif se concentre sur une expérience précise [...]. Le chercheur pose des questions ouvertes sur une situation ou un événement en particulier. » (Claude, 2019, section L'entretien semi-directif centré (ou ciblé)).

L'entretien semi-directif centré nous permettra de recueillir la vision subjective de la personne sans lui imposer des contraintes de réponse. La trame sera présente afin de diriger les thèmes de l'entretien et de classer les propos recueillis (importance, thème...).

Néanmoins, Vial & Caparros-Mencacci (2007, p.254) énoncent que : « L'accompagnateur ne peut se constituer une grille de questions préétablies (un outil fermé et définitif). Il doit inventer les questions adressées à l'accompagné en situation ». Ici l'idée de faire une trame d'entretien est contraire à l'essence même de l'entretien semi-directif.

Cependant, cette trame n'est pas vouée à être suivie de manière rigoureuse et absolue. Elle offre simplement une ligne directrice. Elle permet à l'examineur de balayer les principaux axes de recherche. Contrairement à un entretien directif, aucune réponse précise n'est attendue de la part de l'examiné, on laisse la place au discours libre.

Notre approche se situe plus dans la démarche de Geneviève Imbert (2010). Elle explique que l'entretien semi-directif se fonde sur le partage de propos et le dialogue. De plus, « Il s'agit d'un moment privilégié d'écoute, d'empathie, de partage, de reconnaissance de l'expertise du profane et du chercheur. » (Imbert, 2010, p.25). Elle développe aussi le fait que le chercheur peut s'appuyer sur un guide établi pour faciliter la recherche.

Ceci nous permet de dire que nous nous ancrons dans une démarche d'entretien semi directif.

Par ailleurs, chacun des entretiens sera enregistré et retranscrit dans le mémoire. Le droit à l'enregistrement sera demandé à la structure d'accueil et à la personne ; et les retranscriptions seront anonymisées.

b) Echantillonnage

Dans le cadre du mémoire nous considérons que 5 à 8 entretiens sont nécessaires pour permettre au chercheur d'analyser et de valider l'étude.

Une dizaine de personnes seront interrogées pour prévenir les éventuelles absences.

5. Méthode d'analyse

Les entretiens avec les patients seront enregistrés, retranscrits et analysés par la suite.

Les informations dans les entretiens seront comparées au regard des différents thèmes pour valider ou invalider les hypothèses émises. Ceci afin de définir ou préciser un axe d'action de l'ergothérapeute.

Selon Pegdwendé Sawadogo (2021, section Traitement, analyse et interprétation des données), l'analyse de données qualitatives se fait selon plusieurs étapes, pouvant être précisées comme suit :

- Retranscription des entretiens et organisation des données
- Identification des principaux concepts
- Construction des thèmes principaux
- Validation des conclusions
- Interprétation

Par ailleurs, nous serons dans une analyse de discours, en approche descriptive et par méthode analytique.

Selon Claude (2020, section Analyse de discours : définition générale) : l'analyse de discours permet au chercheur d'étudier un discours oral ou écrit afin d'en dégager les concepts clés ou de mettre en exergue les similarités ou différences présentes.

Par ailleurs, il existe deux approches : l'approche descriptive et l'approche critique. Dans l'approche descriptive, le but est d'exposer le discours pour identifier sa structure et la pensée de la personne. Dans l'approche critique, le but est de venir discuter et critiquer les propos tenus. (Claude, 2020, section Utilité et objectifs de l'analyse de discours).

Nous nous ancrons logiquement dans une approche descriptive. Car le but est de recueillir le plus fidèlement possible l'expérience de la personne ; sans juger ni mettre en perspective les propos.

En outre, le choix de la méthode se portera sur la méthode analytique plutôt que sur la méthode synthétique.

- « La méthode analytique est intéressante pour comparer plusieurs discours grâce à la synthèse de ces discours. » (Claude, 2020, section Les méthodes de l'analyse de discours)
- « La méthode synthétique consiste à comprendre un ou plusieurs discours à travers l'élaboration d'un résumé. Cette méthode s'avère utile pour comprendre l'unité d'un discours. » (Claude, 2020, section Les méthodes de l'analyse de discours)

Les différents entretiens seront comparés entre eux afin de dégager les thèmes principaux, d'où la méthode analytique.

6. Loi Jarde

Cette étude s'applique suivant la loi Jarde, loi du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine.

Nous sommes dans la catégorie 3 : recherches non-interventionnelles prospectives.

Les actes réalisés, à savoir les entretiens, sont faits de « manière habituelles sans procédure supplémentaire ou inhabituelle de diagnostic, traitement ou de surveillance. » (Pouplin, Chaillot & Chavoix, 2019, p.64)

Tous les enregistrements et retranscriptions seront anonymisés et détruits après l'étude. Le questionnaire n'a pas pour but d'être une démarche interventionnelle.

Partie 3 : Présentation et analyse des résultats

Cette partie a pour but de présenter les résultats recueillis sur le terrain.

Ces résultats permettront de retracer l'expérience des personnes vivant au quotidien avec ce problème de santé, ce qui permettra ainsi de venir étayer notre étude.

Ces résultats sont issus d'entretien avec le public cible, et ont été collectés grâce à un protocole validé en commission par les directeurs de recherche et les référents pédagogiques.

Dans l'optique de répondre à la question : : **Comment l'ergothérapeute peut-il amener une personne en insuffisance cardiaque à un état d'équilibre occupationnel ?**

La présentation et l'analyse des résultats serviront à valider ou au contraire réfuter les hypothèses de départ. Qui sont pour rappel :

- **Hypothèse 1** : Accompagner la personne à agir sur l'impact psycho-social de son état lui permet d'atteindre un équilibre occupationnel.
- **Hypothèse 2** : Développer les capacités physiques et offrir des outils techniques à la personne, lui permettent d'atteindre un équilibre occupationnel.

I. Description brute

7 entretiens ont été effectués auprès de deux structures de rééducation cardio-respiratoire.
2 des personnes interrogées n'entraient pas dans les critères d'inclusions.

5 entretiens ont été retenus comme pertinents pour l'étude.

1. Entretien M.H

Présentation des résultats des entretiens	
Présentation de la personne	<ul style="list-style-type: none">• M.H, 52 ans, infarctus du myocarde en octobre 2022 qui a engendré une insuffisance cardiaque.• 5^{ème} semaine de rééducation
Expérience physique	<ul style="list-style-type: none">• Présence de fatigue au début du problème de santé.• Atténuation de la fatigue lors de la rééducation• Pas de limitation physique à signaler au moment de l'entretien
Expérience mentale et émotionnelle	<ul style="list-style-type: none">• Peur, appréhension de vivre avec un « cœur malade ».• Appréhension à recommencer les activités• Incertitude

	<ul style="list-style-type: none"> • Rééducation permet de reprendre confiance et « rend plus fort ».
<i>Expérience sociale</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Adaptations mises en place au quotidien et répartition des tâches avec la conjointe. • Sa conjointe prend en charge les actes de la vie quotidienne • Indisponibilité de M.H pour certaines activités car rééducation ou contre-indication • Environnement familial aidant
<i>Répercussion sur les occupations</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Suspension de l'activité professionnelle • Arrêt des activités physiques et sportives dans le quotidien • Arrêt du jardinage • Adaptation de l'activités sportive
<i>Expérience de la rééducation</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Être informé sur son problème de santé • Être formé aux différents actes pour limiter la répercussion dans la vie • Connaissance sur le régime alimentaire à suivre • Connaissance sur les adaptations pour l'activité sportive • Gain de confiance par rapport aux activités grâce à l'éducation thérapeutique • La rencontre avec d'autre personnes dans le même cas a été bénéfique. Ce qui a permis de partager et de relativiser son état.

	<ul style="list-style-type: none"> • La rééducation a permis de replacer l'activité physique comme une activité importante et régulière dans le quotidien.
<p>Attentes et objectifs en rééducation</p>	<ul style="list-style-type: none"> • « Prendre une vie normale » • Reprise de l'activité professionnelle • Être informé sur la maladie et sur les activités contre-indiquées, celles qui demeurent possibles et celles qui sont recommandées dans son cas. • Reprendre une activité physique plus intense après la rééducation.

Tableau 1: Synthèse de l'entretien de M.H



Figure 4 : Résumé des éléments importants de l'entretien de M.H

2. Entretien M.C

Présentation des résultats des entretiens	
Présentation de la personne	<ul style="list-style-type: none"> • M.C, 65 ans, retraité, insuffisance cardiaque suite à l'obstruction de l'aorte qui conduit à une opération de pontage. • 6^{ème} semaine de rééducation
Expérience physique	<ul style="list-style-type: none"> • Aucun ressenti physique après le problème de santé
Expérience mentale et émotionnelle	<ul style="list-style-type: none"> • Appréhension à entreprendre des activités • Incertitude face à la situation de vie car il n'y avait pas d'alerte lors du problème de santé.
Expérience sociale	<ul style="list-style-type: none"> • Peur et appréhension de la part de la famille.
Répercussion sur les occupations	<ul style="list-style-type: none"> • Report de certain projets (ex : voyage)
Expérience de la rééducation	<ul style="list-style-type: none"> • Reprise de l'activités physique • La rééducation permet de reprendre confiance en ses capacités physiques • « On m'a montré de quoi mon corps était capable » • Reprises des activités physiques et sportives
Attentes et objectifs en rééducation	<ul style="list-style-type: none"> • Pas d'objectifs spécifiques - pas de demande précise.

Tableau 2: Synthèse de l'entretien de M.C

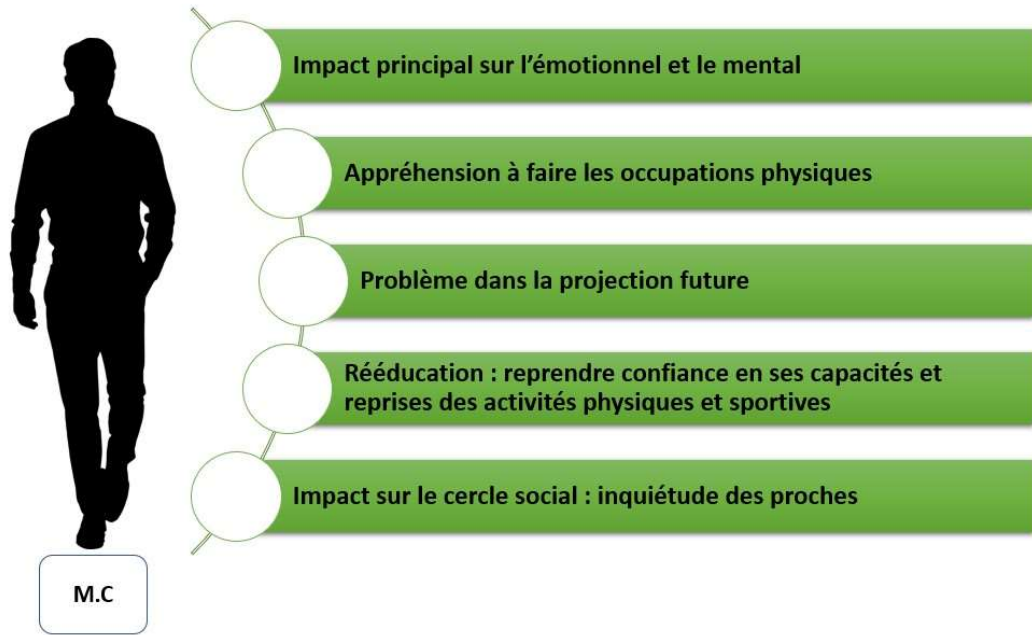


Figure 5: Résumé des éléments importants de l'entretien de M.C

3. Entretien Mme A

Présentation des résultats des entretiens	
Présentation de la personne	<ul style="list-style-type: none"> Mme A, 41 ans, insuffisance cardiaque en 2017 3^{ème} semaine de rééducation Fabricante de samoussas
Expérience physique	<ul style="list-style-type: none"> Fatigue Diminution de la force physique Essoufflement lors d'effort Phase de récupération après l'effort trop longue
Expérience mentale et émotionnelle	<ul style="list-style-type: none"> Choc émotionnel dû au décès d'un proche qui serait à l'origine de l'insuffisance cardiaque selon elle. Peur

	<ul style="list-style-type: none"> • Incompréhension face à l'entourage • Frustration de ne pas pouvoir faire ses occupations habituelles • Baisse de la confiance en soi • Difficultés à se projeter dans l'avenir
<i>Expérience sociale</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Conflit dans le monde du travail car elle a perdu en capacité physique • Environnement exigeant dans le monde du travail • Incompréhension de la part de ses collègues au niveau de la situation de handicap et des adaptations nécessaires • Passage de l'image d'une personne saine à une personne en situation de handicap. • Difficultés à porter un handicap invisible car il y a obligation d'expliquer sa condition. • Incompréhension de la part de l'entourage proche, du handicap invisible de Mme A. • Répercussion, au sein du foyer, concernant les rentrées d'argent moindres.
<i>Expérience de la rééducation</i>	<ul style="list-style-type: none"> • La rencontre et partage de l'expérience avec d'autres malades a été bénéfique. • Professionnelle à l'écoute de ses problèmes et de ses attentes
<i>Répercussion sur les occupations</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Impact sur la profession

	<ul style="list-style-type: none"> • Ménage au quotidien
Attentes et objectifs en rééducation	<ul style="list-style-type: none"> • « Muscler le cœur » • Continuer à faire des activités physiques • Reprendre les activités quotidiennes et la routine de vie • Reprendre le travail

Tableau 3: Synthèse de l'entretien de Mme. A



Figure 6: Résumé des éléments importants de l'entretien de Mme A

4. Entretien Mme P

Présentation des résultats des entretiens	
Présentation de la personne	<ul style="list-style-type: none"> • Mme.P, 38 ans, insuffisance cardiaque liée à problème congénital diagnostiqué en 2010. Actuellement Femme au foyer, elle est ancienne aide-soignante.

	<ul style="list-style-type: none"> • 3^{ème} semaine de rééducation mais a déjà fait un programme entier de rééducation de 6 semaine en 2017.
<i>Expérience physique</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Fatigue • Essoufflement • Perte de connaissance lors des efforts • « Diminution de l'efficacité »
<i>Expérience mentale et émotionnelle</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Incompréhension • Colère
<i>Expérience sociale</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Charge mentale des proches de la voir fatiguée et diminuée • Difficultés à assurer son rôle de mère pour ses deux enfants dont un en bas âge impliquant un effort physique. • Le Conjoint est un soutien, mais il doit aussi composer entre gestion de la famille et profession.
<i>Répercussion sur les occupations</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Difficultés à faire du sport puis arrêt de l'activité • Difficultés pour entretenir la maison • Difficultés pour surveiller les enfants • Le Sport est un « élément de ma capacité à être bien et à maintenir une qualité de vie normal »
<i>Expérience de la rééducation</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Education thérapeutique • Reprise de l'effort physique

	<ul style="list-style-type: none"> • Sentiment d'incompréhension face au professionnel qui manque d'écoute face à ses problématiques
Attentes et objectifs en rééducation	<ul style="list-style-type: none"> • Pas d'attentes de la rééducation • Objectifs : reprises du sport et compréhension de l'élément déclencheur de la rechute.

Tableau 4: Synthèse de l'entretien de Mme P

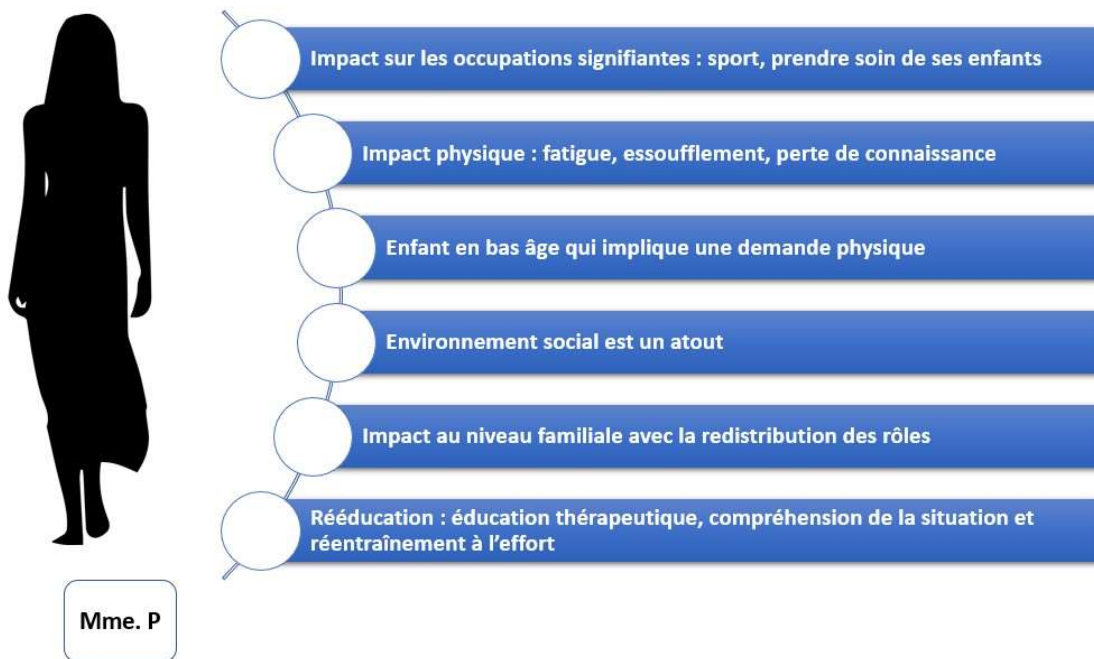


Figure 7: Résumé des éléments importants de l'entretien de Mme. P

5. Entretien M.T

Présentation des résultats des entretiens	
Présentation de la personne	<ul style="list-style-type: none"> • M.T, 56 ans, médecin, insuffisance cardiaque • 3^{ème} semaine de rééducation
Expérience physique	<ul style="list-style-type: none"> • Essoufflement lors d'effort
Expérience mentale et émotionnelle	<ul style="list-style-type: none"> • Incompréhension face à son état et face à l'origine du problème de santé.

Expérience sociale	<ul style="list-style-type: none"> • Inquiétude de la part de la famille
Répercussion sur les occupations	<ul style="list-style-type: none"> • Jardinage et bricolage limité
Expérience de la rééducation	Expérience encore limité de la rééducation car la période étant courte.
Attentes et objectifs en rééducation	<ul style="list-style-type: none"> • Reprendre les activités • Reprendre des capacités physiques • Reprendre du muscle

Tableau 5: Synthèse de l'entretien de M.T



Figure 8: Résumé des éléments importants de l'entretien de M.T

II. Synthèse des résultats

Cette synthèse des résultats regroupe les éléments des données recueillies lors de l'enquête de terrain. Ces données sont ainsi explicitées et mises en lien afin de faire émerger les éléments récurrents. Notre démarche retient l'approche descriptive et elle repose sur l'analyse de discours. (Claude, 2020)

1. Présentation de l'échantillon de personne

3 critères sont variables dans l'échantillon.

1^{er} critère : l'âge et le genre. Nous avons recueilli le témoignage de 2 femmes et de 3 hommes, âgés de 38 à 65 ans.

2^{ème} critère : les phases de rééducation. Certaines personnes sont dans une phase avancée au niveau de leur rééducation. Par exemple, certaines personnes sont à leur 6^{ème} semaine de rééducation, d'autres en sont même à leur 2^{ème} séjour en rééducation. A l'opposé, d'autres n'en sont encore qu'au début, soit à leur 3^{ème} semaine de rééducation.

D'une manière générale nous constatons qu'un stade avancé dans la rééducation permet aux personnes de fixer ses objectifs par rapport à cette rééducation. Etant dans un stade avancé de leur rééducation, ces personnes vont en conscience, pouvoir plus facilement identifier la répercussion de leur problème de santé dans leur quotidien.

3^{ème} critère : les situations socio-économiques. Certaines personnes demeurent actives professionnellement alors que d'autres n'ont aucune activité professionnelle, soit du fait de leur problème de santé, soit qu'elles étaient déjà inactives

2. Expérience physique

Les éléments récurrents au niveau physique concernent : la fatigue, l'essoufflement et la sensation de diminution des capacités physiques.

Cet état physique impacte la performance dans l'occupation.

Nous avons l'exemple de Mme P qui a des difficultés pour surveiller et s'occuper de ses enfants, du fait de sa fatigue chronique.

Nous avons aussi l'exemple de Mme A qui ne peut plus exercer son activité professionnelle du fait d'une sensation de diminution de force physique.

3. Expérience mentale et émotionnelle

Au niveau mental et émotionnel, nous retrouvons des expériences similaires.

D'abord nous trouvons : la peur. La plupart des personnes interrogées ressentent un sentiment de peur, qui restreint leurs occupations au quotidien. Cette peur amène une appréhension à initier les occupations, ce qui finit par limiter la personne.

Cette peur découle de deux éléments. D'une part, cette peur est engendrée par le fait de vivre avec un problème de santé et de surcroît, avec un organe défectueux ou affaibli. D'autre part, nous pouvons observer un manque de confiance en ses capacités qui amène à la peur d'entreprendre des occupations.

Nous trouvons ensuite : les difficultés de projection. Les difficultés de projection consistent en ce que les personnes éprouvent des difficultés pour envisager leur futur et mettre au point des projets. Ne pouvant envisager leur futur, ces personnes demeurent dans un contexte d'incertitude à cause de la maladie et de son évolution.

4. Expérience sociale

L'environnement social constitue un élément déterminant dans l'expérience de la maladie.

Premièrement, le fait que la personne change de rythme de vie implique un changement dans le mécanisme du contexte familial. Par exemple, les conjoints doivent désormais assurer une part des activités dévolues jusqu'alors par la personne concernée, avant que surgisse son problème de santé. En effet, cette dernière est prise par les contraintes de son nouvel état ou par les obligations dues à son soin.

Deuxièmement, la famille peut aussi être impactée négativement par la maladie. En effet, elle peut être génératrice d'inquiétude de la part des proches. De plus, le fait de voir la personne diminuée ou touchée peut impacter au niveau mental.

5. Expérience occupationnelle

Au niveau occupationnel, nous remarquons que les activités les plus touchées sont les activités physiques, c'est-à-dire toutes activités qui demandent un effort physique. Elles peuvent être liées au domaine de la productivité (entretien de la maison, garder les enfants, profession) ou des loisirs (sports). Notons deux points d'impacts.

1) La performance.

La performance se réfère ici au résultat et à la façon dont l'activité est réalisée de manière objective. Selon les propos recueillis, la baisse de la performance résulte de 3 paramètres :

- La sensation de diminution des capacités physiques. La personne éprouve une faiblesse physique, ce qui la perturbe dans la réalisation de l'activité. Par exemple, le cas de Mme. A, chez qui la fatigue ne lui permet pas d'effectuer l'ensemble de l'entretien de son domicile.
- L'appréhension à initier l'occupation. Cette appréhension engendre un manque d'initiation des activités. En effet, la personne redoute les conséquences négatives lors de l'activité, comme les baisses de tension ou la fatigue intense après avoir réalisé l'occupation. Elle préfère donc ne pas commencer l'activité, ce qui impacte ainsi son équilibre occupationnel.
- La perte de confiance en ses capacités. Cette perte de confiance vient amplifier ce manque d'initiation.

2) La satisfaction

Il s'agit ici d'un aspect plus subjectif de la réalisation de l'occupation. Cela concerne l'expérience de la personne lors de l'occupation.

Ici c'est l'aspect psychologique qui est impacté. On remarque que cette expérience est souvent liée à la performance.

En effet, la personne constatant une baisse de sa performance préférera arrêter l'occupation, celle-ci n'étant plus vectrice de satisfaction.

Nous pouvons prendre l'exemple de Mme. P avec le sport. Pour elle, le sport était vecteur de plaisir, mais aussi il reflétait sa santé. Comme la performance n'était plus présente, elle a dû arrêter le sport. Ce qui provoque une insatisfaction et donc un impact sur l'aspect psychologique de Mme A.

6. Expérience de la rééducation

Les objectifs et les bénéfices au niveau de la rééducation concernent :

Premièrement, l'éducation thérapeutique. Les personnes éprouvent le besoin d'être informées sur la situation ; et sur les méthodes et les techniques pour vivre avec le problème de santé. Nous retrouvons cette idée dans plusieurs témoignages.

Deuxièmement, l'évaluation et le développement des capacités physiques. Ceci permet une réassurance des personnes face à leur capacités physiques.

Troisièmement, une écoute et un partage d'expérience. D'un côté les professionnels rééducateurs mettent en place une posture d'écoute pour tisser le lien thérapeutique et comprendre la spécificité de la personne. D'un autre côté, la rencontre avec d'autres personnes dans la même situation permet un partage d'expérience

III. Mise en lien avec les hypothèses

L'hypothèse 1 : « Accompagner la personne à agir sur l'impact psycho-social de son état lui permet d'atteindre un équilibre occupationnel » se reflète dans les propos concernant l'expérience mentale et émotionnelle et dans l'expérience sociale. En effet, nous retrouvons l'idée que les sentiments de peur et d'appréhension ainsi que le manque de confiance en ses capacités impacte l'initiation des occupations mais aussi la performance et la satisfaction lors de cette dernière. De plus, l'environnement social joue un rôle capital dans l'expérience lors de l'activités. En effet, ce dernier peut être facilitant en prenant en charge une partie des occupations quotidiennes. Mais nous remarquons qu'il peut aussi imposer une pression et une charge mentale à la personne.

Nous voyons ici que l'hypothèse 2 : « Développer les capacités physiques et offrir des outils techniques à la personne, lui permet d'atteindre un équilibre occupationnel » est centrale dans les objectifs des personnes. Cette augmentation des capacités est mise en lien avec le degré de confiance que possède la personne, mais elle est aussi en lien avec la performance dans les occupations.

Ceci nous permet ainsi de valider les hypothèses de l'étude.

Partie 4 : Interprétation, discussion et perspectives professionnelles

I. Interprétations

1. Mise en lien avec le cadre théorique

Nous retrouvons à travers les propos recueillis plusieurs concepts théoriques.

D'abord, les conséquences de l'insuffisance cardiaque sur le fonctionnement globale du corps. La fatigue, les essoufflements, la sensation de diminution de capacités physiques sont des symptômes vécus par les personnes et ayant une répercussion sur leur quotidien au niveau de la performance ou de la satisfaction. Nous retrouvons plusieurs de ces symptômes dans la littérature : « fatigue constante (asthénie), essoufflement à l'effort, respiration courte et sifflante » (Vidal France, 2022)

Ensuite, nous retrouvons l'expérience de la maladie chronique qui change le fonctionnement quotidien de la personne. Les personnes sont conscientes qu'il faudra faire des adaptations pour pouvoir évoluer dans leur vie avec leur problème de santé. « La personne affectée doit alors composer avec son nouvel état. Elle doit porter plus attention à son corps, et elle est soumise à des soins réguliers ; elle doit surtout apprendre à gérer les limitations et les contraintes » (Adam et Herzlich, 2017, p.19). De plus, elle provoque une réorganisation au sein du système social de par la redistribution des rôles et le nouveau statut de « malade » chez la personne concernée. « La gestion quotidienne d'une ou plusieurs maladies chroniques demande au patient des changements ou des adaptations importantes... » (HAS, 2018)

Le concept de rendement occupationnels est aussi présent. Comme énoncer dans le MCRO : le rendement occupationnel revêt deux aspects : la performance et la satisfaction (Law et al, s.d). Les personnes éprouvent des limitations lors de la réalisation de l'activité, ce qui impacte leur satisfaction. La limitation peut provenir dans un premier temps de facteurs physiques. Le fait que la personne éprouve une perturbation dans sa capacité physique, entraîne une diminution de performance lors de l'occupation. De plus, l'impact sur le rendement impacte directement l'équilibre occupationnel. Car la personne n'exerce plus ses occupations, et sa satisfaction dans ses occupations n'est donc plus optimale.

Ceci provoque des répercussions sur l'aspect psycho-social. La personne éprouve une baisse de satisfaction. Soit à cause de la peur ou de l'appréhension de l'activité, soit à cause de manque de confiance en ces capacités. Ici ceci peut se référer au « temps de l'angoisse » présenter par André Grimaldi (2016).

Au niveau social, le statut de la personne et sa représentation changent. En effet, les rôles sont parfois redistribués et la stigmatisation peut être présente

2. Perspectives professionnelles

Cette étude a permis de mettre en valeur l'apport de l'ergothérapie auprès des personnes souffrant d'insuffisance cardiaque. Nous avons vu ici que l'ergothérapeute pourrait agir au niveau physique et au niveau psycho-social. De plus, pour caractériser sa valeur ajoutée en restant dans son champ d'intervention, l'ergothérapeute doit avoir comme prisme d'étude l'occupation. Il marque ainsi son identité dans l'accompagnement ergothérapeutique.

L'occupation est la matière première de l'ergothérapie.

- Quelles sont activités porteuses de sens pour la personne ?
- Comment la réalise-t-elle dans son contexte réel ?
- Quelles sont les contraintes présentes et les ressources disponibles ?

Ce sont là les principales questions de l'ergothérapeute qui permettent de mettre en place des axes de travail opérationnels corrélés à son champ de compétence.

Nous pouvons dire que l'ergothérapeute peut aussi offrir un accompagnement au niveau des capacités physiques.

- D'abord, par l'évaluation des capacités physiques. Grâce à cette évaluation, l'ergothérapeute pourrait identifier les activités potentiellement problématiques ; il procèdera ainsi à l'adaptation de l'occupation.
- Ensuite, en transmettant des méthodes et des techniques de compensation. Les méthodes consistent à améliorer la planification de l'activité et changer la manière dont elle est agencée. Les techniques proposent une exécution précise dans la gestuelle.

Concernant l'aspect psycho-social.

Le but serait d'abord de permettre à la personne d'intégrer son nouvel état. C'est-à-dire d'accompagner la personne dans son processus de deuil. Mais aussi de former la personne. Cette formation passera par l'explication du nouvel état et la présentation de conduite à tenir pour favoriser l'autonomie.

Dans un second temps, l'ergothérapeute en permettant la reprise des activités significatives, peut permettre à la personne d'augmenter sa satisfaction au quotidien.

Ainsi, en liant la performance de la personne et la satisfaction dans les occupations, la personne tendra vers un état d'équilibre occupationnel.

En tant qu'ergothérapeute nos axes de travail seraient donc :

- Evaluer les capacités physiques de la personne, pour qu'elle puisse avoir un éclaircissement sur les possibilités d'activité.
- Mettre en place une thérapie basée sur l'augmentation ou la gestion des capacités physiques.
- Mettre en place une éducation à la gestion de l'effort pour augmenter le rendement
- Proposer et mettre en place des adaptations pour la reprise des activités significatives et significatives.
- Proposer des techniques de développement personnel pour faciliter le deuil et accepter de la situation
- Proposer des techniques de communication et de gestion sociale afin que la personne puisse interagir correctement avec son environnement social.
- Proposer des séances d'éducation avec les proches pour expliquer la nouvelle situation de la personne.

II. Discussions

1. Limites et obstacles

La principale limite est que cette étude ne concerne qu'un échantillon de personnes réduit. Il ne s'agit que de 5 entretiens, une globalisation n'est donc pas possible.

De plus, le temps imparti pour chaque entretien était, dans certains cas, défini par la structure d'accueil. La durée était comprise entre 20 et 30 minutes par personne. Suivant le temps imparti cela n'a pas permis une expression totale et totalement libre de la personne. Ceci a impliqué un rythme parfois soutenu dans les interactions. Ce qui peut perturber le témoignage.

Par ailleurs, les personnes interrogées ont suivi des programmes différents suivant la structure. N'ayant pas suivi le même le programme les apports peuvent être différents et ainsi leurs expériences au niveau de la rééducation et des objectifs peuvent être différents.

Enfin, la compréhension que les personnes peuvent avoir du problème des informations délivrées en séance peuvent limiter l'étude. Par exemple, le concept de l'image personnelle et du rôle social a dû être réexpliqué pour une meilleure compréhension. De plus, chaque personne possède un rythme d'apprentissage propre et les apports de la rééducation peuvent parfois être ignorés ou mal compris.

2. Analyse réflexive et critique

Pour améliorer l'étude effectuée plusieurs points sont à mettre en place :

- Augmenter la taille de l'échantillon. Recueillir un nombre conséquent de témoignages permet d'étayer et de préciser les axes de recherches. De plus, avec un échantillon adapté une généralisation est envisageable
- Augmenter le temps de passation des entretiens. Ceci pour que les personnes puissent prendre le temps de s'exprimer et de relater de manière plus approfondie leurs expériences.
- Inclure les systèmes sociaux dans l'étude. Nous avons recueilli une vision du problème de santé celle de la personne. Aller explorer l'expérience des aidants, du cercle social

proche et de cercle professionnel peut amener une vision extérieure par rapport à la situation au quotidien et la confrontation avec la vision de la personne peut amener à des axes d'accompagnement nouveaux.

- Faire un entretien en début puis un autre à la fin de rééducation. L'entretien initial permettra d'avoir les objectifs de la personne, ses besoins et ses premières pensées. L'entretien final permettra de recueillir son expérience de l'accompagnement et les bénéfices de ce dernier. La confrontation des deux permettra de voir l'évolution de la personne.

Conclusion

Ce mémoire d'initiation à la recherche scientifique a permis de souligner l'apport de l'ergothérapie à la population des personnes souffrant d'une insuffisance cardiaque.

Le but de ce mémoire était de mettre en exergue les axes de travail et la plus-value de l'ergothérapeute en rééducation cardiaque. Plus précisément, notre étude a permis de comprendre comment l'ergothérapeute peut amener une personne en insuffisance cardiaque en équilibre occupationnel.

Nous avons d'abord établi que l'insuffisance cardiaque impacte la personne de manière globale en provoquant une atteinte systémique, comme en témoigne les propos recueillis lors de l'enquête de terrain. On y retrouve ici les troubles les plus courants : fatigue, essoufflement, perte de capacité physique. Ce genre d'affection ne pouvant être « guérie » s'inscrit dans les maladies chroniques. Elle oblige la personne à accepter et gérer sa nouvelle condition.

Puis, l'acceptation de son nouvel état permet à la personne concernée de maintenir ses occupations au quotidien. Les occupations correspondent aux activités de vie quotidienne possédant une signification propre pour la personne. A travers elle, la personne ressent une utilité sociale liée au statut ou un sentiment de plaisir qui permet un ressourcement intrinsèque. Si une des occupations est perturbée la personne peut sortir de l'état d'équilibre occupationnel.

Cet état d'équilibre fait d'abord référence à une répartition de ses occupations. Suivant la typologie choisie, les personnes doivent exercer au moins une occupation dans les différentes catégories pour arriver à l'état d'équilibre occupationnel. Nous avons donc choisi durant cette étude de nous baser sur le modèle du MCRO. Dans ce cas, chaque individu doit réaliser au quotidien au moins une activité de soins personnels (toilette, habillage...), de productivité (profession, participation sociale...) et de loisirs (jeu, sport,).

Par ailleurs, l'équilibre occupationnel est dépendant du mental de la personne. En effet, il est lié à la subjectivité dans l'occupation. Les sentiments de peur et de manque de confiance observés peuvent impacter cette subjectivité et donc l'équilibre.

La perturbation de l'équilibre occupationnel amène des restrictions dans les activités sociales, et donc une limitation de la personne à la participation établissant de fait une situation de handicap.

L'ergothérapeute peut donc être considéré comme un élément important dans l'accompagnement de cette population.

Il agit tant sur le plan physique que sur le plan psycho-social.

Il agit sur le plan physique par l'évaluation des capacités, l'adaptation de l'activité l'entraînement, et les mises en situation et l'information au patient pour une gestion autonome.

Dans le même temps, il agit sur le plan psycho-social, en identifiant les contraintes et ressources extérieures, et en délivrant des techniques de gestion émotionnelle et des techniques de communications. Sans oublier le fait que permettre à la personne de reprendre ses occupations possède un impact direct sur sa satisfaction.

Agissant ainsi sur la performance et la satisfaction, l'ergothérapeute accompagne la personne vers son équilibre occupationnel.

Par ailleurs, du fait de sa vision globale du problème, l'ergothérapeute prend en compte la personne dans son contexte. Il est ainsi amené à prendre en compte les contraintes des aidants qui agissent auprès de personnes en maladie chronique.

Un nouvel axe d'exploration pourrait concerner : le rôle de l'ergothérapeute auprès des aidants. Il faudrait pour cela définir :

- Quels sont leurs besoins en tant qu'aidants ?
- Comment faciliter leur implication ?
- Comment leur permettre d'avoir leur équilibre occupationnel ?

Il conviendra alors de définir quelle sont les vrais besoins de ces individus. Ceci, afin de leur proposer des outils idoines pour faciliter leur travail d'aidant. In fine, il s'agira de permettre à ces personnes d'avoir un équilibre occupationnel constant.

Bibliographie

- Adam, P., Herzlich, C. (2017). *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Armand Colin.
- ANFE. (2022). La profession d'ergothérapeute. <https://anfe.fr/la-profession/>
- Adler, K., (2016). Le profil des expériences quotidiennes de plaisir de productivité et de ressourcement, une mesure des expériences subjectives. Dans Pierce, D. (dir), (2016). *La science de l'occupation pour l'ergothérapie* (traduit par M-C. Morel-Bracq). De boeck supérieur.
- Avril, C., Pradines, D., (2010). *Maladies chroniques et qualité de vie*. <https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Adsp?clef=112>
- Circulation sanguine. (2012). Dans J.-P., Wainsten (dir.). *Le Larousse Médical* (p.188). Larousse.
- Claude, G. (2019,). L'entretien semi-directif : définition, caractéristiques et étapes. Scribbr. <https://www.scribbr.fr/methodologie/entretien-semi-directif/>
- Claude, G. (2020). Analyse de discours : définition générale, méthodologie et exemple. Scribbr. <https://www.scribbr.fr/methodologie/analyse-de-discours/>
- Claude, G. (2021). Entretien directif : définition, caractéristiques, étapes et exemples. Scribbr. <https://www.scribbr.fr/methodologie/entretien-directif/>
- Claude, G. (2021). L'entretien non directif (ou libre) : définition, caractéristiques, étapes et exemples. Scribbr. <https://www.scribbr.fr/methodologie/entretien-non-directif/>
- Cœur. (2012). Dans J.-P., Wainsten (dir.). *Le Larousse Médical* (p.199-200). Larousse.
- Détraz, M., Eiberle, F., Moreau, A., Pibarot, I. & Turlan, N. (2012). Chapitre 5. Définition de l'ergothérapie. Dans : Jean-Michel Caire éd., *Nouveau guide de pratique en ergothérapie : entre concepts et réalités* (pp. 127-133). Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.caire.2012.01.0127>
- France compétence. (2022). Répertoire national des certifications professionnelles DE - Diplôme d'Etat d'ergothérapeute
- Grimaldi, A. (2006). La maladie chronique. *Les Tribunes de la santé*, 4(13), 45-51. <https://doi.org/10.3917/seve.013.0045>
- Hamonet, C. (2016). *Les personnes en situation de handicap*. Puf

- Haute Autorité de Santé. (2014). *Guide de parcours de soins : Insuffisance cardiaque*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide_parcours_de_soins_ic_web.pdf
- Haute Autorité de Santé. (2018). *Evaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-11/orientations_etp_v4_191118_vf.pdf
- Haute Autorité de Santé. (2021). *Évaluation de la prise en charge de l'urgence vitale en établissement selon le référentiel de certification*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-12/fiche_pedagogique_urgence_vitale.pdf
- Imbert, G. (2010). L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*, 102, 23-34. <https://doi.org/10.3917/rsi.102.0023>
- Institut national de la statistique et des études économiques. (2019). *Etat de santé de la population*. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4238405?sommaire=4238781#:~:text=Ainsi%2C%2015%20%25%20des%20femmes%20et,de%2075%20ans%20ou%20plus.>
- Insuffisance cardiaque. (2012). Dans J.-P Wainsten (dir.). *Le Larousse Médical*. Larousse.
- *Insuffisance cardiaque*. (2022). Vidal France. <https://www.vidal.fr/maladies/coeur-circulation-veines/insuffisance-cardiaque-chronique.html>
- Law, M., Baptiste, S., Carswell, A., McCOLL, M.A., Polatajko, H., Pollock, N. (s.d.). *La Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel*.
- Legifrance. (2022). LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000809647>
- Meyer, S. (2013). *De l'activité à la participation* (1er éd.). De boeck supérieur.
- Miaz, A- .C. (s.d.). *Le modèle canadien du rendement occupationnel et de participation MCRO-P*. https://www.snm.ch/images/documents/snm_news/72_snmnews_modele_canadie_n.pdf?phpMyAdmin=ad5e229b938c67878df4528979c2b319

- Ministère de la solidarité, l'autonomie et des personnes handicapées. (2022). *Maladies cardio-vasculaires*. <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-cardiovasculaires/article/maladies-cardiovasculaires>
- Ministère des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées. (2015). *Vivre avec une maladie chronique*. <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/vivre-avec-une-maladie-chronique/>
- Morel-Bracq, M. (2012). Chapitre 2. Modèles conceptuels en ergothérapie pédiatrique. Dans : Aude Alexandre éd., *Ergothérapie en pédiatrie* (pp. 27-39). Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.alex.2012.01.0027>
- Ordre des ergothérapeutes du Québec. (2022). *Qu'est-ce que l'ergothérapie ?* <https://www.oeq.org/m-informer/qu-est-ce-que-l-ergotherapie.html>
- Pegdwendé Sawadogo, H. (2021). L'approche qualitative et ses principales stratégies d'enquête. Dans F. Piron et E. Arsenault (dir.) *Guide décolonisé et pluriversel de formation à la recherche en sciences sociales et humaines* ESBC. <https://scienceetbiencommun.pressbooks.pub/projetthese/chapter/methodes-qualitatives-de-recherche/#footnote-202-1>
- Pouplin, S., Chaillot, F. & Chavoix, Ch. (2019). Réglementation encadrant les recherches en ergothérapie en France : la loi Jardé et son évolution. *ErgOTHérapies*, 72, p. 61-66.
- Scavée, C. (2018). Rythme cardiaque, rythme de vie. Wavre Mardaga.
- Ung, Y. (2019). Le concept d'équilibre occupationnel : application des connaissances en ergothérapie. https://www.researchgate.net/publication/340226356_Le_concept_d'equilibre_occupationnel
- Vial, M. & Caparros-Mencacci, N. (2007). Chapitre 5. L'entretien d'accompagnement. Dans : , M. Vial & N. Caparros-Mencacci (Dir), *L'accompagnement professionnel : Méthode à l'usage des praticiens exerçant une fonction éducative* (pp. 247-282). Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur.
- WBoissel, A. (2019). Quand le handicap s'invite au cours de la vie. *Ères*. <https://doi.org/10.3917/eres.boiss.2019.01>

Annexes

I. Annexe 1 : Questionnaire de l'enquête exploratoire

Enquête exploratoire sur la satisfaction au quotidien.

Je me présente David POTA étudiant en 3ème année d'ergothérapie à l'IRFE de la Réunion.

Dans le cadre de mon mémoire, je propose une enquête sur la satisfaction des personnes atteintes de maladies cardio-vasculaires. La satisfaction dans les activités quotidiennes est le principal sujet.

Je sollicite donc votre temps afin de répondre à ce questionnaire pour me permettre de préciser mon étude.

Le questionnaire reste et demeure anonyme.

Merci pour votre temps.

1. Age:

2. Sexe:

3. Ville de résidence:

4. Exercez-vous une activité professionnelle?

Une seule réponse possible.

Oui

Non

Plus maintenant

5. Souffrez-vous de maladie cardio-vasculaire?

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non
 Je ne sais pas

6. Connaissez vous le nom de votre maladie?

7. Depuis quand avez vous été diagnostiqué? (année, mois...)

8. Quelles activités a été le plus impactées par votre état?

Plusieurs réponses possibles.

- Soins personnels (se laver, s'habiller, aller au toilette...)
 Activités de la vie quotidienne (ménage, cuisine, lessive...)
 Profession
 Loisirs (sport, sortie, détente,...)
 Autre : _____

Sur une échelle de 1 à 10, à combien estimez vous votre satisfaction dans les activités suivant

9. Soins Personnels (avant maladie)

Une seule réponse possible.

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Pas satisfait	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Extrêmement satisfait

10. Soins Personnels (après maladie)

Une seule réponse possible.

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Pas satisfait	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Extrêmement satisfait

11. Activités de vie quotidienne (avant maladie)

Une seule réponse possible.

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Pas satisfait	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Extrêmement satisfait

12. Activités de vie quotidienne (après maladie)

Une seule réponse possible.

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Pas satisfait	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Extrêmement satisfait

13. Profession (avant maladie)

Une seule réponse possible.

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Pas satisfait	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Extrêmement satisfait

14. Profession (après maladie)

Une seule réponse possible.

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Pas satisfait	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Extrêmement satisfait

15. Loisirs (avant maladie)

Une seule réponse possible.

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Pas satisfait	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Extrêmement satisfait

16. Loisirs (après maladie)

Une seule réponse possible.

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Pas satisfait	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Extrêmement satisfait

17. Selon vous quelles seraient la cause d'une baisse de satisfaction dans les activités?

Plusieurs réponses possibles.

- Je pense avoir perdu en capacité
- J'ai peur des aggravations
- Le résultat ne me satisfait pas
- Je n'ai plus envie de la faire
- Je ne sais plus comment faire
- Je n'ai plus le temps de les faire
- Mon entourage (famille, ami...) me déconseille l'activité
- Autre : _____

II. Annexe 2 : Grille d'entretien semi-directif pour le recueil de données

Thématiques	Questions	Réponses attendues	Questions de relance	Objectifs
Recueillir les connaissances de la personne sur son état et sur son problème de santé	Pouvez-vous vous présenter et m'expliquer votre situation ?	<ul style="list-style-type: none"> - Identité - Connaissances sur Pathologie - Date de début de soin - Date du diagnostic 	<ul style="list-style-type: none"> - Pouvez-vous me dire quel est votre problème de santé ? - Quand avez-vous été diagnostiqué ? 	<p>Savoir ce que la personne sait de son problème de santé.</p> <p>Recueillir sa représentation personnelle du problème.</p>
Recueillir le vécu de la personne dans ses occupations	En quoi ce problème de santé a impacté vos activités quotidiennes ?	<ul style="list-style-type: none"> - Principales activités impactées - Description de cet impact (causes...) - Conséquence sur le quotidien de la personne 	<ul style="list-style-type: none"> - Pouvez-vous me donner les activités qui ont été le plus impactées ? - Qu'est ce qui a été le plus compliqué ? et pourquoi ? 	<p>Connaitre l'impact occupationnel du problème de santé sur le quotidien de la personne.</p>
Recueillir la représentation sociale de la personne.	Est-ce que l'image que vous avez de vous a changé ?	<ul style="list-style-type: none"> - Changement de sa représentation, de son image de soi 	<ul style="list-style-type: none"> - Comment cette image a évolué ? 	<p>Connaitre l'impact sur le statut, le rôle social et la représentation de la personne de la personne.</p>

		<ul style="list-style-type: none"> - Rôle au sein du contexte social 	<ul style="list-style-type: none"> - Quel était votre rôle avant ? et maintenant ? 	<p>Ceci nous donnera des éléments de validation de l'hypothèse H1</p>
Préciser les éléments qui ont influés sur la représentation sociale de la personne.	Qu'est ce qui a permis cette évolution ?	<ul style="list-style-type: none"> - Les facteurs qui ont influés sur la représentation - Les apports du contexte du rééducation 	<ul style="list-style-type: none"> - Que vous à apporter le contexte de la structure ? 	<p>Connaitre quels ont été les apports importants pour que la personne change sa représentation sociale.</p> <p>Ceci nous donnera des éléments de validation de l'hypothèse H1</p>
Recueillir l'impact psychologique du problème de santé.	<ul style="list-style-type: none"> - Qu'avez-vous ressenti mentalement face au problème de santé ? - Présenter les phases de deuil - Par quelle phase êtes-vous passée ? 	<ul style="list-style-type: none"> - Les sentiments face aux difficultés - Les différentes phases mentales traversées - La différence entre les premiers sentiments et ceux 	<ul style="list-style-type: none"> - Est-ce que votre ressentie est le même maintenant ? - Quelle phase a été la plus compliqué selon vous ? 	<p>Connaitre quel impact mental a subi la personne et son processus de deuil.</p> <p>Ceci nous donnera des éléments de validation de l'hypothèse H1</p>

		qui sont présents maintenant.		
Recueillir l'impact physique du problème de santé	Comment vous êtes-vous senti physiquement ?	<ul style="list-style-type: none"> - Ressenti physique - Ressenti corporel - Capacité physique 	<ul style="list-style-type: none"> - Quel était votre ressenti physique ? - Comment est-ce que vous évalueriez vos capacités ? 	<p>Connaitre l'impact physique du problème de santé selon la personne.</p> <p>Ceci nous donnera des éléments de validation de l'hypothèse H2</p>
Recueillir l'état physique actuel.	Comment vous sentez-vous maintenant, physiquement parlant.	<ul style="list-style-type: none"> - Ressenti physique - Ressenti corporel - Capacité physique 	<ul style="list-style-type: none"> - Y'a-t-il eut une évolution ? - Qu'est ce qui a contribué à cette évolution ? - Quel rôle a joué la rééducation ? 	<p>Connaitre l'évolution et les facteurs qui y ont contribué.</p> <p>Ceci nous donnera des éléments de validation de l'hypothèse H2</p>

<p>Recueillir le vécu de la personne face à son environnement social</p>	<p>Comment a réagi votre entourage face à votre état ?</p> <p>Comment vous avez réagi en retour ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Réaction de la famille, des amis. - Réaction dans contexte social au travail - Sentiment et réaction de la personne face à ces derniers. 	<ul style="list-style-type: none"> - Comment a réagi vos proches (famille, amie) ? - Est-ce que vous en avez parler au travail ? - Quels a été leur sentiment face à votre maladie. - Comment ont-ils réagi ? 	<p>Connaitre le rôle de l'environnement social sur la personne.</p> <p>Ceci nous donnera des éléments de validation de l'hypothèse H1</p>
<p>Recueillir le vécu de la personne dans sa prise en soin</p>	<p>Comment avez-vous appréhendé votre prise en soin ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Les bénéfices - Les apprentissages - La réponse offerte par les professionnels - L'évolution de la personne. 	<ul style="list-style-type: none"> - En quoi elle a été utile ? - Quels ont été les bénéfices ? - Comment a-t-elle influé sur votre évolution ? 	<p>Connaitre les apports qui ont été utiles à la personne dans son soin.</p> <p>Ceci nous donnera des éléments de validation de l'hypothèse H1 et H2</p>

<p>Evaluation des besoins actuels de la personne</p>	<p>Aujourd'hui quels serait vos objectifs pour l'avenir ? Qu'est ce qui pourrait vous aider ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Projet de la personne - Besoins, souhaits - But pour l'accompagnement 	<ul style="list-style-type: none"> - Quels sont vos projets futurs ? - Qu'est-ce qui vous serait utiles pour y arriver ? - De quoi avez besoins pour y arriver ? - Qu'est-ce que vous attendez du soin ? 	<p>Explorer les éléments qui serviront à la personne dans ses futurs projets. Exprimer les besoins encore présents.</p> <p>Ceci nous donnera des éléments de validation de l'hypothèse H1 et H2.</p>
--	---	---	--	---

Evaluation selon le MCRO

« Choisissez une activité qui a été le plus impactée par votre état. On se place avant votre accompagnement. Je vais vous montrer des échelles que je vais expliquer, et vous allez choisir la valeur qui est le plus proche de la réalité. On va ensuite refaire une mesure en se place au moment où l'on parle. »

IMPORTANTANCE

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Sans importance					Extrêmement important				

RENDEMENT

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Incapable d'exécuter l'activité					Capable d'exécuter Parfaitement l'activité				

SATISFACTION

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Pas satisfait du tout					Extrêmement satisfaisant				

Ceci permet de quantifier l'importance, le rendement et la satisfaction de la personne face à une activité impactée. De plus, l'intérêt se portera sur les commentaires des mesures et de la différence entre avant intervention et après intervention.

Le but est de rechercher les facteurs qui ont permis une progression ou au contraire ceux qui ont été en défaut pour la ralentir.

Ceci nous donnera des éléments de validation de l'hypothèse H1 et H2

III. Annexe 3 : Retranscription intégrale de l'entretien du 10 mars 2023 avec Mme. A

Légende :

- **David** : investigateur (moi-même)
- **Mme. A** : personne interviewée

L'entretien a été fait en créole pour faciliter la communication en compréhension et en fluidité. Il a été ensuite traduit et retranscrit en français.

David : Bonjour madame, comment allez-vous ?

Mme A : Bin moi ça va.

David : pouvez-vous présenter ?

Mme A : Moi je m'appelle Mme. A, j'ai 41 ans et je suis quelqu'un qui a toujours aimé travailler. Je travaille depuis mes 18 ans, mais à un moment donné de ma vie j'ai eu une épreuve, un choc et je pense que c'est ça qui a tout déclenché. En fait mon frère est mort et j'ai eu un malaise suite à ça, un chagrin qui a fait que mon cœur a été fatigué d'un coup. Du coup qui a débouché sur une grosse insuffisance cardiaque.

David : qu'est ce vous pouvez me dire de l'insuffisance cardiaque ? Qu'est ce que vous en savez ?

Mme A : En fait l'insuffisance cardiaque c'est le fait que le cœur ne pompe pas bien et qu'il est fatigué et donc comme le cœur ne pompe pas bien le sang, tout le corps ne fonctionne pas bien et on se sent fatigué. On peut plus faire des gestes quotidiens sans être fatigué et donc on peut plus travailler normalement. Moi avant je cuisinai des samoussa et du coup fallait faire tant de samoussas par jour. Moi je faisais au moins 3000 par jour. Il fallait que physiquement je sois au top. En fait, la fabrication c'est quelque chose de très physique et de très manuelle parce qu'il faut lever les bacs, il fallait les nettoyer ensuite voilà il fallait rester debout tout le temps. Et franchement malgré la fatigue malgré ça moi j'adorais mon métier c'était quelque chose que je faisais avec cœur. J'adorais faire ça mais j'ai dû arrêter parce que justement je suis tombé malade.

David : Quand est-ce que vous avez eu le diagnostic du ce problème ?

Mme A : En 2003 on avait détecté un petit quelque chose mais c'était post-partum de ma grossesse. J'avais accouché du coup mon cœur a grossi et était abîmé. Ce n'est pas la même chose qui s'est passé en 2017. En 2017 c'est après justement la mort de mon frère que le cœur a été touché et du coup que tout s'est déclenché.

Du coup à cause de ça ben je peux plus porter de charge lourdes ou faire des choses. Donc c'est compliqué pour reprendre le travail. Voilà tout l'avenir concernant le métier de de faiseur de samoussas c'est fichu. En plus le problème de l'insuffisance cardiaque quand ça vous prend, on se sent fatigué ! On veut faire des choses mais on n'y arrive pas ! Et c'est ça qui est dur mentalement c'est dur !

David : OK. Donc ça c'est le principal problème la fatigue physique. Qui entraîne ensuite une charge mentale en fait...

Mme A : Oui on se sent limité dans tout ce qu'on veut faire. Et franchement si on a pas la santé tout devient limité. Par rapport à ça, en plus, là maintenant on entre dans la catégorie des personnes porteuse de handicap et dans le monde du travail quand on est porteur de handicap, il y a beaucoup de discrimination. Les gens voient les personnes porteuses handicap comme inutile ! Si on ne peut pas soulever des charges lourdes comme eux, on est inutile. Du coup tout est fait pour qu'on soit poussé vers la sortie. Moi j'ai repris mon travail en étant porteur de handicap et c'est après que j'ai quitté mon travail.

David : Moi j'entends que vous me parlez beaucoup de votre travail qui a été impacté par le problème de santé. Est-ce qu'il y a eu d'autres activités quotidiennes qui étaient impactées ?

Mme A : Bien sûr ! Quand on a une maison il faut bien sûr nettoyer, faire le ménage, passer le balai, serpillère, faire l'étage, faire le bas aussi, et donc ça c'est fatiguant. Il faut aussi pour broser la baignoire... Et avec les médicaments je suis quelque fois à 8 de tension. Tous les médicaments ils tendent à baisser la tension et ça c'est un handicap. Tout ce qui est frotté par terre ou se baisser pour faire quelque chose, la tête tourne. Ça c'est une grosse frustration. Parce qu'on ne peut plus nettoyer comme on veut. Parfois quand on pense à la fatigue qui arrivera ensuite on abandonne tout de suite. On préfère ne pas faire parce qu'on sait qu'on sera crevé ensuite.

David : Et donc par rapport à ça, là on a parlé des activités. Au niveau de l'image que vous avez que vous aviez de vous qu'est-ce qui a changé ?

Mme A : Ah bah bien sûr ça a changé parce que maintenant je me sens en faiblesse ! Avant j'avais beaucoup plus confiance en moi, dans le travail et même à la maison. Par exemple quand on est marié que on apporte plus la même somme d'argent ; concernant l'image ça prend un coup. On perd beaucoup confiance en soi parce que la famille ne comprend pas ce qu'on éprouve et ce qu'on a. Tant que vous êtes encore debout vous est bien... Parce que le problème est à l'intérieur et ça ne se voit pas. Ils vous disent : « tu peux encore faire parce que tu es debout ». On est abandonné à toutes les tâches ménagères et à toutes les autres tâches et si on ne fait pas ; ça nous est reproché. Tout le temps, il faut réexpliquer, redire les choses, expliquer encore. Parfois quand on explique on dirait que les gens nous ne croient pas. C'est dur...

David : D'accord... et qu'est-ce que vous ressentez par rapport a votre contexte social, alors ?

Mme A : Moi je trouve que c'est injuste. C'est injuste parce que justement personne ne mérite ça. Là en fait on est limité, on est diminué et les gens ne vous respectent pas comme avant.

David : ok je vois.... Quand avez-vous commencé la rééducation ?

Mme A : aujourd'hui ça fait la 3^{ème} semaine.

David : et quels ont été les bénéfices de la rééducation pour vous ?

Mme A : Première chose de positive c'est de rencontrer d'autre malade. On voit qu'on n'est pas seul, on voit des gens qui sont passés dans les mêmes choses que nous et ça fait du bien. De parler avec eux, mentalement ça aide beaucoup, on se sent moins seul face à sa maladie. Après il y a les exercices. Les exercices sont durs mais on se dit c'est pour nous-même. Du coup on est accès à du matériels qu'on n'a pas chez nous, comme les tapis, les vélos et c'est très bien. Après il y a beaucoup de professionnels, comme le psychologue, comme l'ergothérapeute, qui aide beaucoup. Avec toute l'équipe on discute et ils sont de bon conseil, comme la diététicienne contre le sel et tout. Ils nous expliquent bien les choses. Il y a de l'écoute et il me donne de bons conseils.

David : je vais maintenant vous présenter les phases de deuil. Je sais que normalement on parle de deuil lorsqu'on évoque un décès d'un proche. Mais en fait tout grand changement de la vie entraîne un processus de deuil. C'est-à-dire moment pour prendre conscience de ce changement.

Le devant vous on retrouve les 5 phases de deuil :

- En premier il y a le choc et le déni. C'est le moment de l'annonce. Dans cette phase on ne croit pas à la situation parce qu'elle trop dure à accepter. Le déni permet d'amortir le choc.
- Ensuite, il y a la colère. La colère c'est le moment où on refuse la situation. On n'accepte pas le changement, ce qui provoque ce sentiment de colère.
- Après, on trouve le marchandage. Le marchandage ne se produit pas dans tous les cas. Mais c'est le moment où on tente de revenir en arrière en invoquant plusieurs choses. C'est aussi le moment où on a des regrets et de la culpabilité.
- Après, on trouve la tristesse. C'est à ce moment que l'émotion est exprimée. C'est le moment où la personne est submergée par l'émotion.
- Enfin la dernière étape c'est l'acceptation. C'est le moment où la personne accepte la situation et peut se projeter dans l'avenir.

Mme A : À l'heure d'aujourd'hui moi je me situe encore à la tristesse. Pour l'instant je n'arrive pas à me projeter. Là en fait ce qu'on m'a dit c'est que s'il les médicaments ne marchaient pas il faudrait prévoir une greffe. Et je n'ai pas envie de faire ça parce qu'il faut aller en France, c'est loin de sa famille. Vous savez avec une opération comme ça c'est ça passe ou ça casse, on peut rester sur la table et la récupération est très difficile aussi. Pour l'instant là ouais c'est pour ça que toujours dans la tristesse là on ne peut pas envisager un avenir.

Du coup justement moi il me faut des réponses parce que j'attends aussi la fin de la rééducation. J'irai voir le médecin pour tout ce truc de greffe là et de toute façon on m'a dit qu'un jour il faudra penser à l'opération.

David : Qu'est-ce que vous attendez de la rééducation ? Quels sont vos objectifs ?

Mme A : J'attends en fait d'essayer de remuscler un peu le cœur. C'est sûr qu'il y aura un mieux après cette rééducation. Après en fonction des bilans de sortie c'est là qu'on va voir la suite.

David : Physiquement vous m'avez parlé de fatigue beaucoup est-ce qu'il y a d'autres problèmes physiques. Est-ce que vous voyez une différence entre avant et après le soin ?

Mme A : Pour l'instant c'est assez tôt c'est que trois semaines mais ils ont par exemple augmenté mes médicaments Ça fatigue beaucoup les médicaments fatigue beaucoup

David : Donc si vous aviez des objectifs et des attentes qu'est ce ça serait ?

Mme A : Moi mon objectif ce serait vraiment de continuer à faire les activités physiques. Je veux essayer de reprendre la routine et que ça devient plus facile. Que je puisse installer cette routine là tous les jours dans ma vie. C'est pour ça que j'attends beaucoup du bilan pour voir la suite et pour voir comment ce que je pourrais faire ensuite.

David : Je vais vous présenter trois échelles. D'abord, j'aimerais que vous choisissiez, une activité importante pour vous.

Mme A : Le plus important pour moi c'est le travail. Parce que sans travail on ne peut pas se projeter. Le travail ça permet de nourrir sa famille. Ça permet de s'acheter une voiture si on veut. Si on veut s'acheter une petite maison il faut un travail stable. Donc le travail c'est très important.

David : Ok d'accord. Alors maintenant vous aller mesurer votre expérience dans le travail suivant 3 échelles. D'abord, l'importance : « 1 » étant « sans importance » et « 10 » étant « extrêmement important ». Et ça vous le faite pour avant le problème de santé et après.

Mme A : J'estime à 10 l'importance du travail, aussi bien avant qu'aujourd'hui, oui 10 dans les deux cas.

David : OK. Ensuite au niveau de rendement. Le rendement ça concerne la performance lors de l'activités. Comme vous voyez : « 1 » c'est « incapable d'exécuter l'activité » et « 10 » c'est « Capable d'exécuter parfaitement l'activité ».

Mme A : Au niveau du rendement : 10. J'étais doué pour mon travail, moi. Et aujourd'hui, tout ce qui est physique je peux plus faire. Mais je situe mon rendement à 7 on va dire. Parce

que, par exemple pour faire des samoussas je peux tourner la farce, plier et tout, mais pas en grande quantité. Il faudrait essayer sans faire toute la préparation ou le nettoyage et tout. Si c'est juste pour faire le samoussas, je peux.

David : OK. Et donc maintenant même chose pour la satisfaction.

Mme. A : Pour la satisfaction à faire le travail à au moins 10. 10 avant et maintenant. En fait j'avais essayé de reprendre le travail en réajustant comme ça mais ça ne fonctionne pas avec les autres. Parce qu'avec les collègues c'est le harcèlement. Ils disent : « ah bah là tu es plus faible que nous, là tu ne peux pas nettoyer par terre, là tu peux pas porter ça ». Ils disent tout ça pour dégouter la personne, pour te dégouter du travail.

David : oui d'accord. Donc pour vous ça serait vraiment ces contraintes sociales qui sont compliqué à gérer.

Mme A : Ah oui. C'est vraiment quelque chose qui est dur.

David : Et bien, notre entretien se termine là, Mme. A. Je vous remercie de votre participation. Et Je vous souhaite une bonne continuation pour votre soin.

Mme A : merci a vous aussi. Et bon courage pour les études.

David : Merci beaucoup

Résumé

Introduction : Cette étude s'intègre dans le contexte d'un mémoire de recherche en ergothérapie. Il découle avant tout d'une expérience personnelle qui a mis en question l'impact des pathologies cardiaques sur l'équilibre occupationnel. Nous nous sommes concentrés plus précisément sur le problème de l'insuffisance cardiaque. Le fait est que cette dernière impacte la personne dans tous ses aspects, et donc dans son fonctionnement au quotidien. S'inscrivant ainsi dans la lignée des pathologie chronique concourant aux situations de handicap et perturbant l'équilibre occupationnel des individus. **Objectifs :** L'objectif est de préciser les axes de travaux ergothérapiques chez les personnes en insuffisance cardiaque pour arriver à l'équilibre occupationnel.

Méthodes : L'étude s'appuie sur une synthèse théorique des concepts clés et une enquête de terrain recueillant l'expérience réelle des personnes en insuffisance cardiaque. Le cadre conceptuel s'appuie sur le Modèle Canadien du Rendement Occupationnel (MCRO).

Résultats : Le recueil de données a permis de montrer 3 éléments. Premièrement, que les personnes sont en demande d'une récupération physique. Deuxièmement, que les conséquences émotionnelle et mentale de la maladie impactent directement les occupations de la personne. Troisièmement, que le contexte social peut s'avérer important dans la gestion quotidienne et dans l'expérience de la maladie.

Conclusion : l'équilibre occupationnel de la personne nécessite un accompagnement ergothérapique multifactoriel touchant aussi bien l'aspect physique que l'aspect psycho-social. Par ailleurs, l'accompagnement des aidants proches serait une piste de recherche à explorer.

Mots clés : ergothérapie, équilibre occupationnel, insuffisance cardiaque, MCRO, aspect physique, aspect psycho-social.

Abstract

Introduction: This study is a part of thesis in occupational therapy. It arises from a personal experience which questioned the impact of cardiac pathologies on occupational balance. We focused specifically on the problem of cardiac insufficiency. Indeed, cardiac insufficiency impacts all aspects of people and consequently their daily life. This is in line with the chronic pathologies that contribute to handicap situation and disrupt the individual's occupational balance.

Objective: The objective is to precise occupational therapist's workstream with people who suffer from cardiac insufficiency to reach occupational balance.

Methods: One part of the study is based on theoretical synthesis of key concepts and another part is a survey of people's experiences with cardiac insufficiency. The conceptual model is based on the Canadian Occupational Performance Measure (COPM).

Results: The data points 3 elements out. First, people ask for physical improvement. Second, that the emotional and mental consequences of the disease directly impact on the people's occupations. Third, the social context can be important in the daily management and on disease's experience.

Conclusion: Occupational balance requires a multifactorial occupational therapy support, physically as well as psycho-social aspects. Furthermore, the support of the personal caregiver might be a new research topic.

Key words: occupational therapy, occupational balance, cardiac insufficiency, CMOP, physical aspect, psycho-social aspect.