



**Cofinancé par
l'Union européenne**

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+).

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

ERGOTHÉRAPIE ET AUTOGESTION

Une intervention en faveur de l'équilibre occupationnel chez la personne atteinte de diabète de type 2.

Étudiante : DAMOUR Eva

Directrice professionnelle : BENTAALLA Sophia

Directrice scientifique : KICHENAPANAÏDOU Laurie

Formatrice : DOMENJOUR Sophie

Mémoire de fin d'étude – Diplôme d'État d'ergothérapeute

Promotion 2021-2024

Remerciements

Je souhaite, à travers ces quelques lignes, exprimer ma gratitude et mes remerciements à tous ceux qui m'ont accompagné dans la réalisation de ce travail d'initiation à la recherche et dans la réalisation de ce projet professionnel.

Je tiens tout d'abord à remercier ma directrice professionnelle Sophia BENTAALLA et ma directrice scientifique Laurie KICHENAPANAÏDOU pour leur disponibilité et leur patience tout au long de l'avancement de ce travail. Ce fut un immense privilège de vous avoir à mes côtés. Vos précieux conseils ont été d'une importance capitale pour moi à chaque étape de ce projet, particulièrement lors des moments de doutes et d'incertitudes. Mille fois merci !

Je remercie l'ensemble du pôle formation pour l'accompagnement et le soutien inestimable qu'ils nous ont fournis durant ces 3 années. Un grand merci plus particulièrement à Sophie DOMENJOUR, Mégane VASSEUR, Agathe DELCROS, Stéphanie TONRU et Audrey LEDUC pour leurs regards critiques et leurs conseils qui nous ont permis d'évoluer tant sur le plan professionnel que personnel.

Je tiens à remercier chaque personne, qui de près ou de loin, m'ont aidé dans l'élaboration de ce mémoire de fin d'étude. Merci pour le temps que vous m'avez accordé et la confiance que vous m'avez témoignée.

J'ai également une pensée particulière pour mes tuteurs de stage, chacun d'eux ayant su me transmettre à leur manière des enseignements précieux qui feront de moi l'ergothérapeute que je serai. Je suis reconnaissante d'avoir eu l'opportunité de travailler avec vous et d'avoir bénéficié de vos conseils avisés.

Évidemment, j'exprime ma gratitude envers mes collègues de promotion pour leur bienveillance et leur soutien dans cette bataille. Elle n'aurait pas été la même sans vous. Je garde de très bons souvenirs de ces années passées ensemble. Mentions spéciales pour Annabelle, Chantal, Héloïse et Marc-Antoine qui ont été des ressources pour moi, toujours là à m'épauler.

Sans attentes, je tiens à exprimer toute ma gratitude envers ma famille en particulier mes sœurs, mon frère et ma maman, pour avoir été la source de ma motivation au cours de ces trois dernières années.

Maman, merci d'être celle que tu es, d'être ce soutien et ce pilier sans faille à chaque étape de ma vie. Ta force et ta détermination m'inspirent chaque jour, et c'est grâce à toi que j'ai surmonté tant d'obstacles ! À mes sœurs et mon frère, je vous adresse également toute ma gratitude pour vos conseils et votre soutien constant. Votre présence à mes côtés est un véritable cadeau, et je vous en suis sincèrement reconnaissante. Petit clin d'œil, à toi ma sœur jumelle, Chloé, celle qui a toujours su me soutenir même à des kilomètres de distance. T'avoir loin de moi n'a pas été toujours facile mais tu as su me montrer qu'une présence n'est pas seulement physique. Tes encouragements et ta confiance en moi m'ont donné la force d'avancer.

Je ne pourrai écrire ces quelques lignes sans te remercier, toi, Aymeric. Je te remercie sincèrement pour avoir été présent dans les moments les plus difficiles, d'avoir séché mes larmes quand il le fallait et de m'avoir apporté ton soutien inconditionnel dans chaque défi rencontré. Merci d'avoir été un pilier sur lequel je pouvais m'appuyer durant ces dernières années.

Un énorme merci à mes copines « Damour », Florine et Emma. Merci d'avoir toujours cru en moi. Merci d'avoir toujours répondu présent quand j'en avais besoin. Je ne doute pas un seul instant que vous serez encore là à me soutenir dans cette nouvelle aventure qui va commencer.

Je souhaite terminer ces remerciements en me remercier moi-même pour le courage, la persévérance et la détermination dont j'ai fait preuve tout au long de ce parcours. Ce chemin n'a pas été facile, mais je suis fière de m'être accrochée et d'avoir avancé malgré les défis rencontrés. Merci Eva !



Cofinancé par
l'Union européenne

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+).

Déclaration sur l'honneur

Je soussignée,

Nom : **DAMOUR**

Prénom : **Eva**

Inscrit.e en 3^{ème} année à l'Institut Régional de Formation en Ergothérapie dans la promotion 2021- 2024, n° de carte d'étudiant : NJ01255380

- 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 recopié 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 : 14/05/2024

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/>



Ce projet est cofinancé par l'Union européenne et la Région Réunion. L'Europe s'engage à La Réunion avec le Fonds social européen plus (FSE+).

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 soussignée DAMOUR Eva, étudiant.e en ergothérapie de l'Institut Régional de Formation en Ergothérapie de la Réunion (IRFE), auteur.e du mémoire de fin d'étude intitulé :

ERGOTHÉRAPIE ET AUTOGESTION

Une intervention en faveur de l'équilibre occupationnel chez la personne atteinte de diabète de type 2.

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'État 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 Saint-Denis

Le 14/05/2024

Signature



Cofinancé par
l'Union européenne

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+).

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 soussignée DAMOUR Eva,

étudiant.e en ergothérapie de l'Institut Régional de Formation en Ergothérapie de la Réunion (IRFE), auteur.e du mémoire de fin d'étude intitulé :

ERGOTHÉRAPIE ET AUTOGESTION

Une intervention en faveur de l'équilibre occupationnel chez la personne atteinte de diabète de type 2.

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'État seront disponible au sein de l'IRFE de Saint Denis.

Fait à Saint-Denis

Le 14/05/2024

Signature

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	1
1 CADRE THÉORIQUE	3
1.1 LE DIABETE, UNE MALADIE CHRONIQUE	3
1.1.1 Définition : différents types de diabète	3
1.1.2 Chiffres clés (en France et à la Réunion)	5
1.2 LE DIABETE DE TYPE 2 (DT2)	7
1.3 LE CONCEPT D’AUTOGESTION	10
1.3.1 Qu’est-ce que l’autogestion ?	10
1.3.2 L’autogestion des maladies chroniques	11
1.3.3 L’autogestion du DT2	11
1.3.4 L’Intégration de l’autogestion dans la vie quotidienne.....	14
1.4 ENQUETE EXPLORATOIRE	16
1.5 LES CONSEQUENCES DE L’AUTOGESTION SUR LA VIE QUOTIDIENNE	18
1.5.1 L’impact sur l’équilibre occupationnel	18
1.6 L’ERGOTHERAPEUTE ET SON INTERVENTION AUPRES DE LA PERSONNE ATTEINTE DE MALADIE CHRONIQUE DONT LE DT2	19
1.6.1 Qu’est-ce que l’ergothérapie ?	19
1.6.2 L’ergothérapie auprès de la personne atteinte de maladie chronique.....	21
1.6.3 L’ergothérapie auprès de la personne atteinte de DT2	22
1.6.4 Le modèle Kawa	24
2 PROBLÉMATISATION	27
3 CADRE RÉFLEXIF	28
3.1 MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE	28
3.1.1 Objectifs de l’enquête	28
3.1.2 Choix de la population et critères d’éligibilité à l’étude	29
3.1.3 Lieux d’enquête et partenaires	30
3.1.4 Choix et description des outils d’enquête.....	31

3.1.5	Méthode d'analyse	34
3.1.6	Analyse du protocole en accord avec la loi Jardé	35
3.2	ANALYSE DES RÉSULTATS.....	36
3.2.1	Description de l'échantillonnage	36
3.2.2	Présentation et analyse des résultats bruts du questionnaire.....	37
3.2.3	Analyse des résultats bruts de l'entretien semi-dirigé.....	46
3.2.4	Analyse globale de l'enquête mixte	55
3.3	INTERPRÉTATION DES RÉSULTATS	56
3.4	DISCUSSION.....	61
3.4.1	Perspectives et positionnement professionnel.....	61
3.4.2	Les limites et biais de l'étude	63
3.4.3	Apport de la recherche	64
	CONCLUSION.....	66
	BIBLIOGRAPHIE	68
	TABLE DES ANNEXES	74

TABLE DES FIGURES

Figure 1 : Prévalence standardisée (sur l'âge) * du DT2 en France en 2017 chez les hommes et les femmes âgées de 45 ans et +, selon la région.....	5
Figure 2 : Modèle d'intégration de l'autosoin d'Audulv et <i>al.</i> (2012) (Lafontaine et Ellefsen, 2017).....	15
Figure 3 : Illustration du modèle Kawa, dessin dans son ensemble.....	25
Figure 4 : Illustration du modèle Kawa, dessin en coupe.....	25
Figure 5 : Critère d'inclusion et d'exclusion pour notre étude mixte.....	29
Figure 6 : Lieux et partenaires de nos enquêtes.....	30
Figure 7 : Cotation et interprétation de l'OBQ (Larivière et Bertrand, s.d.).....	32
Figure 8 : Caractéristiques de nos répondants.....	37
Figure 9 : Caractéristiques de nos répondants par rapport au DT2.....	37
Figure 10 : Analyse statistiques pour les scores totaux de l'auto-évaluation de l'équilibre occupationnel.....	38
Figure 11 : Perception des participants face à la variété des activités effectuées seul(e) ou en groupe.....	39
Figure 12 : Perception des participants face à la variation entre les activités nécessaires et celles désirées.....	39
Figure 13 : Perception des participants face au nombre d'activités effectuées lors d'une semaine habituelle et au temps pour réaliser ce qu'ils doivent faire.....	40
Figure 14 : Analyse statistiques pour les scores totaux de l'autogestion du diabète.....	40
Figure 15 : Perception des participants par rapport à la difficulté d'intégrer les habitudes de vie liées à l'autogestion dans la vie quotidienne.....	41
Figure 16 : Classement établi des habitudes de vie liées à l'autogestion selon le niveau de difficulté.....	41
Figure 17 : Perception des participants par rapport à l'impact des obligations liées à l'autogestion sur leurs participations à des situations sociales.....	42
Figure 18 : Perception des participants quant à la fatigue liée aux exigences du diabète.....	42
Figure 19 : Perception des participants par rapport à l'impact de l'autogestion du DT2 sur leur équilibre occupationnel.....	42
Figure 20 : Influence de l'autogestion sur l'équilibre occupationnel.....	43

Figure 21 : Influence des impacts de l'autogestion perçues par les personnes atteintes de DT2 sur le niveau moyen d'équilibre occupationnel.....44

Figure 22 : Influence des aspects de l'autogestion sur le niveau moyen de l'équilibre occupationnel.....45

Figure 23 : Modèle Do Live Well, conçu par des ergothérapeutes canadiens (Larivière, 2019).59

TABLE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Résumé des informations essentielles du diabète et ses principales formes (le DT1 et le DT2).....6

Tableau 2 : Critère de diagnostic de diabète et du prédiabète.....8

Tableau 3 : Les différentes complications éventuelles du DT2.....9

Tableau 4 : Éléments du contenu de l'éducation à l'autogestion du diabète (inspiré de SSED, 2014).....13

Tableau 5 : Listes non exhaustives des organismes traitant du diabète à La Réunion (inspiré de Santé Réunion, s.d.).....14

Tableau 6 : Composition et caractéristiques du questionnaire diffusé aux personnes atteintes de DT2.....32

Tableau 7 : Composition et caractéristiques de l'entretien semi-dirigé destiné aux personnes atteintes de DT2.....34

Tableau 8 : Présentation des participants à l'entretien semi-dirigé.....47

LISTE DES ABRÉVIATIONS

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé

ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

CESE : Conseil Économique, Social et Environnemental

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

DT1 : Diabète de Type 1

DT2 : Diabète de Type 2

GHER : Groupe Hospitalier Est Réunion

HAS : Haute Autorité de Santé

OBQ : Occupational Balance Questionnaire

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ORS OI : Observatoire Régional de la Santé Océan Indien

SSED : Société Suisse d'Endocrinologie et de Diabétologie

INTRODUCTION

Le diabète est l'une des pathologies qui complexifient la vie quotidienne des personnes et apparaît comme une menace pour leur avenir. De manière générale, les pathologies chroniques représentent actuellement un fardeau économique pour les services de santé (Al-Maskari, s.d.). Plusieurs définitions ont mis l'accent sur la durée de la maladie, comme celle de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), qui définit les maladies chroniques comme « des affections de longue durée qui, en règle générale, évoluent lentement et qui nécessitent un traitement et des soins à long terme » (OMS cité par Chassang et Gautier, 2019) tandis que d'autres définitions considèrent les conséquences sur la vie de la personne et pour la société, tel que le Conseil Économique, Social et Environnemental (CESE) qui ajoute que les pathologies chroniques se caractérisent par un retentissement sur la vie quotidienne, une dépendance à un médicament ou encore la nécessité de soin médicaux ou paramédicaux. Il faut savoir que la prévalence de ces maladies n'a cessé d'augmenter ces dernières années et continue d'être en hausse constante (Chassang et Gautier, 2019).

En ce qui concerne le diabète, on dénombre 537 millions d'adultes dans le monde vivant avec cette pathologie en 2021. La fédération internationale du diabète estime que ce nombre devrait atteindre 783 millions d'ici 2045 (International Diabetes Fédération, 2023). Le diabète est alors devenu au fil des années une problématique majeure de santé publique au niveau mondial avec notamment le Diabète de Type 2 (DT2), qui est le plus fréquent, qualifié d'épidémie (ministère de la Santé et de la Prévention, 2022). J'ai alors fait le choix de cibler ma thématique sur cette pathologie chronique et celle-ci s'intitule :

« L'ergothérapie dans la prise en soin du patient atteint de maladie chronique : le diabète. »

Ce choix de thématique, en plus d'être une problématique de santé publique, se justifie par des situations personnelles. En effet, plusieurs membres de mon cercle familial et personnel sont atteints de cette pathologie chronique. Pour la plupart d'entre eux, ils rencontrent des difficultés dans la gestion de leur maladie et notamment dans le maintien de leur équilibre glycémique, impactant leur vie quotidienne.

Par conséquent, je me suis beaucoup questionnée sur la prise en soin de la personne atteinte de diabète. A travers mes lectures, j'ai pu découvrir que la gestion de la maladie (habitudes alimentaires, activité physique, etc..) semblait être un aspect essentiel pour atteindre un équilibre glycémique optimal et prévenir les complications à long terme et que pour cela, la personne se doit de l'intégrer dans les diverses sphères de la vie quotidienne. Néanmoins, j'ai pu me rendre compte également que la majorité des personnes atteintes de diabète et plus particulièrement les personnes atteintes de DT2 rencontrent des difficultés à réaliser un contrôle adéquat de leur pathologie (Lafontaine et Ellefsen, 2017). De ce constat, je me suis questionnée sur le rôle que pouvait avoir l'ergothérapeute auprès de ce public. Ma question de départ est alors la suivante : **En quoi l'ergothérapeute peut-il accompagner la personne atteinte de diabète au quotidien ?**

Ce manuscrit s'articulera en plusieurs parties. Dans un premier temps, nous présenterons la théorie en lien avec notre sujet d'étude où les concepts clés seront abordés tels que le diabète de manière générale, le diabète de type 2, l'autogestion et ses conséquences sur la vie quotidienne et enfin l'ergothérapie auprès de ce public cible. Nous présenterons ensuite la problématisation de notre étude avant d'entamer la démarche réflexive qui détaillera les axes d'orientation, d'actions et d'amélioration concluants notre travail d'initiation à la recherche.

1 CADRE THÉORIQUE

1.1 LE DIABETE, UNE MALADIE CHRONIQUE

1.1.1 DEFINITION : DIFFERENTS TYPES DE DIABETE

Selon l'OMS, le diabète « est une maladie chronique qui se déclare lorsque le pancréas ne produit pas suffisamment d'insuline, ou lorsque l'organisme n'est pas capable d'utiliser efficacement l'insuline qu'il produit » (OMS, 2023).

L'insuline est une hormone qui permet de réguler la glycémie¹ dans le sang.

En effet, le rôle de cette hormone hypoglycémisante, est de « maintenir la glycémie autour de 1,0 g/L lorsque les apports en sucre sont importants » (Ameli, 2023). Après un repas, cette hormone va permettre de faire chuter le taux de sucre dans le sang à un niveau normal (Juddoo, 2022). L'insuline a aussi pour rôle d'introduire à l'intérieur des cellules de l'organisme le sucre qui circule dans le sang pour le transformer en énergie, et permet éventuellement de stocker le sucre non utilisé dans le foie ou des cellules graisseuses (Ameli, 2023).

Dans le cas du diabète, l'insuline est soit en quantité insuffisante ou inefficace, le sucre va alors s'accumuler dans le sang et ce qui induit que la glycémie augmente de façon démesurée, c'est ce qu'on appelle l'hyperglycémie (Ameli, 2023). Nous pouvons alors dire que le diabète est causé par une déficience « des mécanismes biologiques de régulation de la glycémie » (Dominique, 2015, p.16). Cette anomalie peut alors provoquer sur le long terme « de graves lésions dans de nombreux systèmes du corps, en particulier les nerfs et les vaisseaux sanguins. » (OMS, 2023). Nous distinguons deux principales formes : le diabète de type 1 et le diabète de type 2.

¹ Glycémie = taux de glucose dans le sang.

Le Diabète de Type 1 (DT1)

Selon Juddoo (2022), le DT1 est le diabète qui touche principalement les enfants et les jeunes adultes, et représente « 10% des formes de diabète ». Le DT1 est défini comme étant une maladie auto-immune, où la personne atteinte possède des anticorps qui provoquent la destruction des îlots bêta-pancréatiques, et induisant une carence en insuline. Plusieurs facteurs de risque sont évoqués, il y a d'une part les facteurs génétiques et d'autres part des facteurs liés au sexe, à l'âge et l'environnement (Dominique, 2015). Ainsi, dans le cas de ce diabète, où le pancréas ne produit plus suffisamment de l'insuline, l'unique traitement efficace est l'injection quotidienne d'insuline. Cette insulinothérapie induit l'injection de cette molécule plusieurs fois par jour (Dominique, 2015 ; Ameli, 2023).

Le Diabète de Type 2 (DT2)

Il est défini comme étant le plus fréquent et représente donc 90% des formes de diabète. L'adulte et le sujet âgé sont les personnes les plus touchées par ce diabète. L'hyperglycémie peut apparaître par 2 anomalies possibles : « par le biais d'une insulino-résistance, ou du fait d'une diminution qualitative et quantitative de l'insuline » (Juddoo, 2022). L'auteur Dominique (2015) précise que cette diminution qualitative et quantitative est appelée insulino-pénie.

De plus, l'Assurance Maladie (Ameli, 2023) et l'auteur Dominique Simon (2015) évoquent le développement de la maladie qui se fait selon trois étapes : l'insulino-résistance, l'hyperinsulinisme, puis l'insulino-déficience. Le taux de sucre dans le sang va devenir anormalement haut marquant l'origine du diabète (Ameli, 2023 ; Dominique, 2015).

Le surpoids, la sédentarité et l'obésité sont des causes étroitement liées à l'apparition du diabète de type 2. Ainsi, le traitement sera tout d'abord basé sur le contrôle de l'alimentation et de l'activité physique allié à un traitement qui peuvent être soit des antidiabétiques oraux ou soit de l'insuline (Dominique, 2015)

1.1.2 CHIFFRES CLÉS (EN FRANCE ET A LA REUNION)

Le diabète, est une épidémie silencieuse qui affecte des millions de vie dans le monde. Nous allons alors mettre en avant les chiffres clés qui révèlent l'ampleur de cette maladie (DT1 + DT2) et son impact sur la santé nationale et locale.

En France	À La Réunion
Ce sont près de 4 millions de personnes qui sont identifiées comme diabétiques par l'assurance maladie en 2019, soit 5,97% de la population générale (ministère de la Santé et de la Prévention, 2022).	83 400 réunionnais sont atteints de cette pathologie, en 2022, ce qui représente 10% de la population générale (Agence régionale de la santé La Réunion, 2022).

De plus, nous pouvons alors remarquer que la prévalence standardisée du DT2 était plus élevée à La Réunion et dans les autres DROM, quel que soit le sexe, en 2017 (**figure 1** - ORS OI², 2021).

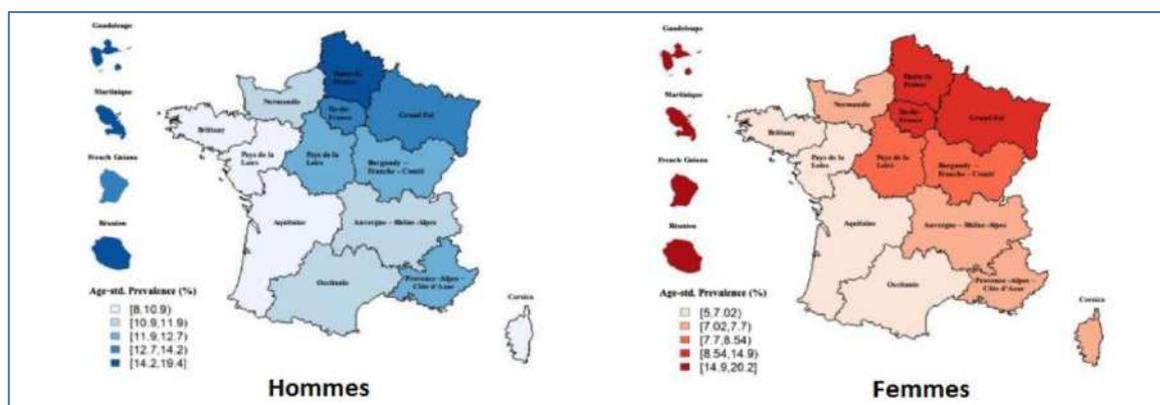


Figure 1 : Prévalence standardisée (sur l'âge) * du DT2 en France en 2017 chez les hommes et les femmes âgées de 45 ans et +, selon la région (ORS OI. (2021). Le diabète et les personnes diabétiques à La Réunion (Chiffres clés – Edition 2020. https://reperere.re/wp-content/uploads/2021/01/orsoi_chiffres_diabete_reunion_2020.pdf).

En effet, la répartition géographique de cette pathologie chronique confirme que notre région (La Réunion) fait partie de celles les plus touchées en France avec une prévalence comprise

² ORS OI = Observatoire Régional de la Santé Océan Indien

entre 14,2% et 19,4% pour les hommes et 14,9 et 20,2% pour les femmes, correspondant respectivement aux prévalences les plus élevées.

En résumé, voici un tableau reprenant les informations essentielles concernant le diabète et ses deux principales formes (**tableau 1**).

Le diabète	
Maladie chronique se déclarant lorsque le pancréas ne produit pas suffisamment d'insuline ou lorsque l'organisme n'est pas capable de l'utiliser de manière efficace.	
Type 1	Type 2
10 % des diabètes.	90% des diabètes.
Touche principalement les enfants/jeunes adultes .	Touche principalement les adultes de plus 40 ans .
Destruction auto-immune des cellules bêta induisant une carence en insuline.	Production insuffisante d'insuline et résistance des cellules à l'insuline.
<u>Facteurs de risque</u> : génétiques et environnementaux, mais cause exacte pas claire.	<u>Facteurs de risque</u> : obésité, surpoids, sédentarité, certains facteurs génétiques.
Nécessite généralement une insulinothérapie donc un besoin de surveiller attentivement la glycémie et d'ajuster l'insuline.	La gestion peut impliquer des changements de mode de vie (régime alimentaire, exercices), des médicaments, et dans certains cas de l'insuline.

Tableau 1 : Résumé des informations essentielles du diabète et ses principales formes (le DT1 et le DT2).

Ainsi, pour notre étude, nous allons cibler le DT2 pour plusieurs motifs. En effet, concernant le DT2 nous soulignons qu'il :

- ◇ Est nettement plus prévalent que le DT1. Ainsi, cela implique qu'il exerce une influence plus étendue sur la santé publique.
- ◇ Est souvent relié **aux habitudes de vie de la personne**. Cela offre des opportunités d'explorer comment l'ergothérapie peut aider ces personnes à gérer leur quotidien, tout en intégrant des changements occupationnels nécessaires.
- ◇ Demande une certaine adaptation à la maladie en lien avec l'apparition tardive de la maladie. Ces personnes peuvent alors être confrontées à des défis liés à cette adaptation.

Par conséquent, nous allons nous intéresser plus précisément au DT2.

1.2 LE DIABETE DE TYPE 2 (DT2)

Pour rappel, le DT2 est une maladie définie par une hyperglycémie chronique où le pancréas n'est pas dans la capacité d'utiliser efficacement l'insuline qu'il produit.

Facteurs de risques

Cette pathologie est essentiellement en lien avec le mode de vie. C'est alors principalement le surpoids, l'obésité, le tabagisme et le manque d'activité physique qui sont des facteurs favorisant l'apparition du DT2. Des pathologies génétiques (l'hypertension artérielle ou la dyslipidémie) peuvent aussi jouer un rôle dans son apparition mais n'est pas un facteur de risque suffisant (Nordisk, 2022 ; Ameli, 2021). On a également le syndrome métabolique, qui est la combinaison de plusieurs troubles ou facteurs de risques. Dans ce cas, la personne associe une obésité abdominale et deux de ces facteurs de risques suivants : « taux élevé de triglycérides, faible taux de cholestérol HDL, hypertension artérielle, taux élevé de glycémie veineuse³ » (Fédération Française des Diabétiques, s.d. ; Nordisk, 2022).

Manifestations

Le DT2 est une pathologie insidieuse passant inaperçu pendant très longtemps puisqu'il est indolore et très discret. Dominique (2015) précise qu'il peut en effet avoir en moyenne 5 ans d'intervalle entre l'installation d'une hyperglycémie anormale et du diagnostic. Cependant, plusieurs signes peuvent alerter la personne, qui eux aussi peuvent apparaître progressivement :

« Une augmentation du besoin d'uriner, une augmentation de la soif, une diminution du poids de manière inexplicée, une fatigue, des démangeaisons au niveau des organes génitaux, une cicatrisation très lente d'une plaie, une vision trouble, des infections plus fréquentes. » (Ameli, 2021)

³ Triglycérides = Réserve d'énergie. Stockés dans le tissu adipeux qui est constitué essentiellement de graisses (Ameli, 2024).

Taux de cholestérol HDL = « bon cholestérol », collecte le cholestérol en excès dans le sang pour le transporter jusqu'au foie, où il est éliminé. Exerce un effet protecteur contre les maladies cardiovasculaires (Ameli, 2024).

Critères de diagnostic

Il arrive souvent que le diagnostic du DT2 soit posé lorsqu'une personne effectue une analyse de sang ou lorsque la personne réalise un dépistage du diabète (Ameli, 2021). Il peut alors également se faire s'il y a présence de facteurs de risques chez la personne asymptomatique (Société Française d'endocrinologie, 2022). La personne doit alors réaliser une prise de sang à jeun pour mesurer la glycémie (**tableau 2**).

Comment est établi le diagnostic du diabète et le stade de prédiabète ?	
Le diagnostic du diabète est établi si :	« La glycémie à jeun égale ou supérieure à 1,26 g/L (ou 7mmol/L) et constatée à 2 reprises » (Ameli, 2021).
	La glycémie à jeun est supérieure à 2 g/L (11,1 mmol/L) après une seule prise. Même s'il y a ou non présence de symptômes de diabète associée (HAS, 2014 et Juddoo, 2022).
	La glycémie deux heures après « l'HyperGlycémie Provoquée par voie Orale (HGPO) ⁴ » est supérieure ou égale à 2 g/L (Société Française d'Endocrinologie, 2022).
Le stade de prédiabète ⁵ peut être établi si :	La glycémie à jeun est comprise entre 1,10 g/L et 1,25 g/L (Fédération Française des diabétiques, s.d.).
	La glycémie deux heures après « l'HyperGlycémie Provoquée par voie Orale (HGPO) » est supérieure à 1,40 g/L (7,8 mmol/L) mais reste inférieure à 2 g/L (11, 1 mmol/L) (Fédération Française des diabétiques, s.d.).

Tableau 2 : Critères de diagnostic du diabète et du prédiabète.

Traitements

Un mode de vie adapté et la prise régulière de médicaments sont les principaux traitements du DT2, et vise à rétablir un équilibre glycémique satisfaisant. Selon l'assurance maladie (2022), le médecin traitant prescrit au patient « des médicaments antidiabétiques lorsque le contrôle de l'alimentation et l'activité physique ne suffisent pas à maintenir un taux de sucre

⁴ L'HGPO consiste à ingérer 75 g de glucose en 10 minutes.

⁵ Le prédiabète c'est lorsque la glycémie à jeun est plus élevée que la normale mais pas suffisant pour poser le diagnostic de diabète.

approprié dans le sang ». Le traitement non-médicamenteux repose sur une diététique et l'activité physique, donc un changement des habitudes de vie. Cela nécessite alors à faire une activité physique régulière alliée à une alimentation équilibrée et si nécessaire une perte de poids (Fédération Française des diabétiques, s.d.).

Le traitement médicamenteux vient compléter les moyens non-médicamenteux pour tenter d'atteindre un bon équilibre glycémique. Ces traitements viennent en prévention des complications. (Ameli, 2022).

Complications

Les personnes atteintes de diabète et traitées peuvent voir apparaître des complications aiguës ou encore chroniques après plusieurs années d'évolution de la maladie (Ameli, 2022). L'assurance maladie (2022), Juddoo (2022) et le diabète Québec (2022) ont mis en avant les différentes origines des complications et également les différents organes ou encore parties du corps qui peuvent être touchées par celles-ci (**tableau 3**).

Les complications	
Aiguës = hypoglycémie, hyperglycémie, acidocétose.	Chroniques = cœur (angine, infarctus), nerfs
Complications artérielles	
<ul style="list-style-type: none"> - Microangiopathies : concerne les petits vaisseaux. • Yeux (rétinopathie) • Reins (néphropathie) 	<ul style="list-style-type: none"> - Microangiopathies : concerne les autres. • Artères membres inférieurs • Artères du cœur • Artères du cerveau
Complications au niveau des nerfs : Neuropathie diabétique	
Complications au niveau des pieds (nerfs et artère membres inférieurs)	

Tableau 3 : Les différentes complications éventuelles du DT2.

Face à ces différentes complications, aux différents traitements, la personne atteinte de DT2 va alors devoir s'inscrire dans un parcours de soin spécifique et solliciter différents

professionnels de santé afin de contrôler différents paramètres en fonction de son profil glycémique et/ou des diverses complications possibles, etc.

Le parcours de soin de la personne atteinte de DT2

En effet, le parcours de soin de la personne diabétique se décompose en de multiples objectifs, il permet de : « suivre l'évolution du diabète, évaluer l'efficacité et la bonne tolérance des soins, s'assurer d'une prise en charge optimale et apprendre à gérer la maladie au quotidien » (Ameli, 2021). La personne diabétique va alors rencontrer différents spécialistes/professionnels de santé et effectuer une série d'examens chaque année afin de déceler la moindre complication liée au diabète (**Annexe 1**).

En résumé, le DT2 est une maladie à caractère silencieux mais la personne peut présenter certains signes cliniques et facteurs de risque alertant. Après avoir reçu le diagnostic de la maladie, le médecin traitant propose un traitement en adéquation avec le profil de la personne. Le traitement est d'abord non médicamenteux et repose sur la mise en place d'un nouveau mode de vie, puis peut venir s'ajouter un traitement médicamenteux dans le but d'atteindre un équilibre glycémique satisfaisant si les méthodes non médicamenteuses ne suffisent pas. Ces pratiques viennent en prévention des complications du diabète, qui peuvent être de plusieurs origines et compliquant davantage la vie des personnes. De plus, la personne doit alors s'inscrire dans un parcours de soin permettant de surveiller l'évolution de la maladie.

Au travers de ces divers aspects, la personne doit apprendre à vivre avec sa maladie et tout ce que cela implique, ce processus étant dénommé autogestion.

Nous allons alors développer le concept d'autogestion de manière générale puis de façon précise en ce qu'il s'agit du DT2.

1.3 LE CONCEPT D'AUTOGESTION

1.3.1 QU'EST-CE QUE L'AUTOGESTION ?

L'autogestion est un processus complexe et dynamique qui implique plusieurs éléments. D'après Légifrance (s.d.), l'autogestion est « une pratique qui consiste, pour un individu, à

mettre en œuvre lui-même des mesures de prévention et des soins au bénéfice de son état de santé ». Cela indique donc que chaque individu est dans la capacité d'améliorer son état de santé au quotidien à travers notamment leurs comportements.

1.3.2 L'AUTOGESTION DES MALADIES CHRONIQUES

Plusieurs auteurs proposent leurs définitions :

- Lorig (1993) définit ce concept comme « l'apprentissage et la mise en pratique des compétences nécessaires pour mener une vie active et satisfaisante sur le plan émotionnel face à une maladie chronique »⁶.
- Selon Barlow, Wright, Sheasby, Turner et Hainsworth (2002), « l'autogestion fait référence à la capacité de l'individu à gérer les symptômes, le traitement, les conséquences physiques et psychosociales et les changements de style de vie inhérents à la vie avec une maladie chronique »⁷. Ils rajoutent ainsi qu'à travers cette autogestion, un processus dynamique et continu d'autorégulation est mis en place.

A partir de ces définitions, nous pouvons définir l'autogestion comme une pratique dynamique incluant l'apprentissage et l'application de compétences telles que la gestion des symptômes, le traitement, les conséquences physiques et psychosociales, les changements de habitudes de vie afin de maintenir une vie satisfaisante et significative au regard d'une maladie chronique.

1.3.3 L'AUTOGESTION DU DT2

L'autogestion du DT2 impliquent plusieurs pratiques afin de contrôler la glycémie à long terme. Elles peuvent également permettre de prévenir, retarder et améliorer la plupart des complications du diabète. Ces pratiques comprennent :

« Les saines habitudes alimentaires, un programme régulier d'exercices physiques, une gestion du poids, l'autosurveillance de la glycémie capillaire, les soins du pieds, la consultation régulière des professionnels de la santé, la gestion du stress et la prise de médication » (Lafontaine et Ellefsen, 2017).

⁶ Traduction libre

⁷ Traduction libre

La personne doit alors prendre des décisions quotidiennes et doit jouer un rôle actif en ce qui concerne notamment son alimentation, l'exercice physique et la prise de la médication. Pour cela, la personne doit acquérir des connaissances et compétences nécessaires afin d'intégrer les comportements adaptés en ce qui concerne l'autogestion de sa maladie au quotidien (Société Suisse d'Endocrinologie et de Diabétologie, 2014). Il existe alors des programmes d'éducation à l'autogestion de la maladie, qui doivent être proposés à toute personne concernée par cette pathologie (Société Suisse d'Endocrinologie et de Diabétologie, 2014).

Les recommandations concernant l'éducation à l'autogestion du DT2

L'éducation à l'autogestion fait partie intégrante dans la prise en charge et le suivi de la personne atteinte de DT2 (Société Suisse d'Endocrinologie et de Diabétologie, 2014). Il est proposé lors du diagnostic et si nécessaire postérieurement. Selon l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES, 1999) :

*« Les consultations initiales doivent comporter un contenu d'éducation : donner des informations sur ce qu'est le diabète, ses complications et son traitement ; assurer une formation à l'autogestion de la maladie et du traitement, en particulier dans les domaines de la diététique et de l'activité physique, de manière que le patient puisse acquérir **une réelle autonomie** ».*

Un des objectifs primordiaux de l'éducation à l'autogestion est que la personne « adopte les comportements nécessaires à l'autogestion ». Ainsi, c'est « **l'intégration de la maladie dans la vie quotidienne et maintien de la qualité de vie** des patient-e-s à long terme est au premier plan » (SSED, 2014). L'éducation à l'autogestion est **centrée sur le patient, interdisciplinaire, en réseau**, inclut l'entourage du patient et emploie une communication centrée sur le patient (SSED, 2014).

La Société Suisse d'Endocrinologie et de Diabétologie (SSED, 2014), précise également les recommandations concernant le contenu de l'éducation à l'autogestion du diabète. En effet, celui-ci vient soutenir les patients dans leurs modifications de comportements, en abordant : la modification du style de vie, la gestion du diabète, la prévention des maladies

secondaires, et la gestion des aspects socio-économiques. Nous pouvons retrouver ci-dessous (**tableau 4**) les éléments recommandés en ce qui concerne l'éducation à l'autogestion.

Le contenu de l'éducation à l'autogestion du DT2

- Évaluation des aspects affectifs et émotionnels, soutien concernant la motivation au traitement
- Fixation et évaluation d'objectifs et élaboration d'un programme pour l'éducation à l'autogestion
- Connaissances de base sur le diabète et son métabolisme (causes, caractéristiques cliniques, progressions, etc.)
- Autocontrôle du métabolisme (glycémie, acétonurie, etc.)
- Identification, prévention, traitement d'hyperglycémie et d'hypoglycémie
- Connaissances et compétences concernant le traitement de la maladie (comportement adéquat, etc.)
- Importance de l'alimentation dans la gestion du diabète. Développement de compétences et acquisition de connaissances concernant une alimentation saine.
- Les effets de l'activité physique sur le métabolisme
- Comportement dans des situations spéciales (voyages, maladie, participation active à la circulation routière)
- Grossesse, allaitement, hérédité, contraception
- Identification, traitement et prévention des complications tardives, mesures d'autocontrôle, spécifiquement les soins des pieds et le contrôle des chaussures
- Identification, traitement et prévention de comorbidités (dépression, apnée du sommeil)
- Arrêt de la fumée
- Aspects sociaux et socio-économiques du diabète (emploi, circulation routière, assurances)
- Examens réguliers navigation dans le système de santé

Tableau 4 : Éléments du contenu de l'éducation à l'autogestion du DT2 (inspiré de SSED, 2014).

Représentation des réseaux actuels à La Réunion

Plusieurs organismes traitent du sujet à La Réunion et ont été mis en place afin de lutter contre le diabète et d'accompagner davantage les personnes atteintes dans l'autogestion de leur maladie (**tableau 5**).

Quelques organismes traitant du diabète à La Réunion.	
CHU/GHER (Centre Hospitalier Universitaire/Groupe Hospitalier Est Réunion)	<ul style="list-style-type: none"> • Prise en charge hospitalière et éducation thérapeutique du patient.
Caisse primaire d'assurance maladie de la Réunion/CGSS	<ul style="list-style-type: none"> • Mis en place le service SOPHIA, aidant la personne à mettre en place les recommandations du médecin traitant en apportant informations, témoignages, conseil et soutien par téléphone d'un infirmier.
Maison du diabète	<ul style="list-style-type: none"> • Lieu d'écoute, d'information et d'accompagnement. • Dépistage, information et accompagnement vers la gestion de leur maladie et ses complications, par l'éducation thérapeutique du patient mené par une équipe pluridisciplinaire.
Association Diabétiques Réunion – Information, Action, Santé (ADRIAS)	<ul style="list-style-type: none"> • Amélioration de l'écoute, l'éducation et la qualité de vie des personnes diabétiques, facilite la coordination dans la prise en charge et l'accès aux soins.
Association Diabète Nutrition 974	<ul style="list-style-type: none"> • Regroupe plusieurs personnes atteintes de diabète à La Réunion.
Association diabète soleil	<ul style="list-style-type: none"> • Accompagnement, informations, soutien aux personnes diabétiques et aux familles, activités ludiques.

Tableau 5 : Listes non exhaustives des organismes traitant du diabète à La Réunion (inspiré de Santé Réunion, s.d.).

1.3.4 L'INTEGRATION DE L'AUTOGESTION DANS LA VIE QUOTIDIENNE

La plupart des personnes atteinte de diabète de type 2 estiment qu'il est difficile de vivre avec cette pathologie chronique, au vu des grands changements que cela apporte dans leur vie. En effet, la moitié de ces personnes rencontrent alors des difficultés pour contrôler leur maladie, ce qui « peut diminuer leur qualité de vie et leur bien-être psychologique » (Lafontaine et Ellefsen, 2017).

Lafontaine et Ellefsen (2017) mettent en avant que les programmes actuels s'axent énormément sur le fait de convaincre les patients à changer leurs habitudes de vie et n'explorent pas réellement les difficultés que ces personnes rencontrent quant à **l'intégration de l'autogestion dans la vie quotidienne**. Dans ce même article, les auteurs décrivent un modèle qui explique « comment une personne vivant avec une maladie chronique s'adapte à la maladie et comment elle intègre les nouvelles activités d'autosoin à sa vie » (Lafontaine et Ellefsen, 2017). Ce modèle étant le modèle d'Audulv, Asplund et Norbergh (**figure 2**), décrit quatre phases d'intégration de l'autogestion dans la vie du patient et quatre facteurs liés au contexte de vie de la personne qui peuvent influencer ce processus d'intégration.



Figure 2 : Modèle d'intégration de l'autosoin d'Audulv et al. (2012) (Lafontaine et Ellefsen, 2017)

Ces facteurs sont : « l'expérience de la maladie, la situation de vie, les connaissances, les croyances et les valeurs ainsi que le soutien social » (Lafontaine et Ellefsen, 2017). La personne va alors rencontrer de nombreuses difficultés en lien avec tous ces éléments qui peuvent faire obstacle au processus d'intégration permettant de bien vivre avec leur maladie (*ibid.*). Les auteurs soulignent donc l'importance d'écouter et « d'encourager la personne à s'exprimer sur son expérience de vivre avec la maladie » (*ibid.*). L'exposé du patient peut permettre d'identifier : « les croyances du patient, ses émotions en lien avec la maladie, ses connaissances actuelles, ses valeurs » et où il en est dans l'intégration de l'autogestion de la maladie.

De plus, un autre auteur (Youngson, 2019) met en avant que de nombreuses personnes souffrant de diabète se retrouvent en difficultés pour adhérer aux conseils sur l'autogestion et également pour les intégrer dans leurs habitudes de vie. Il met en lien ces difficultés avec

le fait que les programmes actuels de l'autogestion du diabète est considéré sous un angle médical qui tend à simplifier ce qui est impliqué dans la complexité de l'autogestion du diabète. En effet, les personnes diabétiques sont encouragées à changer leur mode de vie en adoptant un régime alimentaire sain, en faisant de l'exercice physique et en s'accommodant à des recommandations médicales alors que l'autogestion inclut plusieurs pratiques, que nous avons pu citer plus tôt. L'autogestion du diabète est alors « un équilibre constant entre la tentative de suivre les recommandations et le bien-être de vivre une vie normale⁸ » (Youngson, 2019).

En résumé, l'autogestion du DT2 est un processus continu qui exige une compréhension approfondie de la pathologie, un rôle actif par la personne (engagement personnel) et un suivi médical régulier. Il sera alors proposé à toute personne atteinte de DT2 de l'éducation à l'autogestion régit selon plusieurs recommandations, pouvant être proposées par divers organismes. Néanmoins, la personne peut rencontrer diverses difficultés en lien avec plusieurs facteurs et relatif au processus d'intégration de l'autogestion à la vie quotidienne. Si les personnes adoptent une gestion adéquate, elles peuvent mener une vie saine et active. A contrario, les personnes peuvent rencontrer diverses difficultés dans la gestion de leur maladie, et donc avoir diverses répercussions sur leur vie quotidienne, ce qui est le cas de la moitié des personnes atteintes de DT2.

Ainsi, investiguer l'expérience de la personne peut permettre d'identifier les difficultés et les différents facteurs impliqués dans le processus d'intégration de l'autogestion et permettre des interventions plus spécifiques à la personne.

1.4 ENQUETE EXPLORATOIRE

Nous avons alors réalisé une enquête exploratoire via un questionnaire. Celui-ci avait pour but de recueillir des informations au sujet du quotidien en lien avec la maladie, en questionnant plus précisément l'autogestion du diabète. Au total, 8 personnes atteintes de DT2 ont répondu au questionnaire.

⁸ Traduction libre

Ce questionnaire comporte diverses questions (**Annexe 2**) et les résultats soulignent :

- **Traitement** : 7 personnes sur 8 ont un traitement pour le diabète et 3 d'entre eux sont sous insuline.
- **Autogestion de la maladie** : 1 personne sur 8 rencontre des difficultés dans la gestion de son équilibre glycémique et 3 personnes rapportent qu'ils rencontrent des difficultés dans l'autogestion de leur maladie et notamment dans la « gestion de l'activité physique », la « gestion des repas » et également la « gestion de la fatigue ».
- **Vie quotidienne** : 6 personnes sur 8 distinguent un impact sur leur vie quotidienne depuis le diagnostic de la maladie et certains d'entre eux ajoutent que ce sont l'aspect « mental » (faire plus attention à la nourriture et à leur santé) et la vie professionnelle qui sont le plus touchés. De plus, 2 personnes sur 8 estiment ne pas avoir réussi à intégrer l'autogestion du diabète dans leur routine quotidienne. Et enfin, 2 personnes sur 8 estiment ne pas être satisfait de la diversité de leurs occupations et du temps passé à chacune d'entre elle.
- **Ergothérapie** : 8 personnes sur 8 déclarent n'avoir jamais rencontrés d'ergothérapeute dans leur parcours de soin.

Synthèse des résultats

La grande majorité des participants déclarent suivre un traitement ce qui indique une prise en charge médicale de la maladie. Les résultats montrent que certains participants rencontrent des difficultés dans l'autogestion de leur maladie. Étant un élément essentiel de la prise en charge du diabète, ces difficultés soulignent la nécessité de renforcer les compétences d'autogestion.

La majorité des personnes qui ont répondu déclarent avoir distingué un impact sur leur vie quotidienne depuis le diagnostic de la maladie et notamment sur les sphères mentales et professionnelles. Cependant, cela vient en opposition avec le fait que peu d'entre eux estiment rencontrer des difficultés dans l'autogestion de leur maladie, ce qui est en lien avec l'expérience de la maladie, les représentations qu'ont les personnes sur leur pathologie, etc. Deux participants expriment à la fois ne pas avoir réussi à intégrer l'autogestion du diabète

dans leur routine quotidienne et leur insatisfaction quant à la diversité de leurs occupations et au temps consacré à celles-ci. Ces résultats reflètent alors des préoccupations liées à l'équilibre occupationnel chez certaines personnes atteintes de diabète de type 2.

1.5 LES CONSEQUENCES DE L'AUTOGESTION SUR LA VIE QUOTIDIENNE

A la suite du diagnostic l'équilibre de vie peut être chamboulée, par les différents aspects reliés à la maladie et notamment en lien avec l'autogestion. Ainsi, la quasi-totalité des répondants à l'enquête exploratoire ont déclaré avoir distingué un impact sur leur vie quotidienne depuis le diagnostic de la maladie et certains d'entre eux ont déclaré que la sphère **professionnelle et mentale (fatigue, stress...)** étaient impactées.

Nordisk (s.d.) rajoute et confirme que le diabète peut induire un **retentissement sur les activités quotidiennes** et notamment des répercussions sur le sommeil, sur l'intimité, la productivité au travail ou encore les loisirs. Il précise que le diabète peut influencer, à la fois, la vie des patients mais aussi à la fois celle de leurs proches.

1.5.1 L'IMPACT SUR L'EQUILIBRE OCCUPATIONNEL

Qu'est-ce que l'équilibre occupationnel ?

Selon Rousset (2023), l'équilibre occupationnel est défini comme étant « la juste répartition et proportion dans nos occupations, contribuant ainsi à notre état de bien-être, de stabilité et d'harmonie ». Les occupations étant toutes les activités, les tâches ou encore les rôles qu'entreprend une personne au cours d'une journée et qui sont importantes pour elle. C'est un concept subjectif et est un processus dynamique qui évolue en permanence. De plus, il est étroitement lié à la variété et la diversité des occupations.

Comment l'autogestion du diabète impacte-t-il l'équilibre occupationnel ?

Au vu de l'exigence de l'autogestion du diabète, nous pouvons déduire que ce concept est étroitement lié à l'équilibre occupationnel. En effet, selon les modalités de gestion du diabète pratiquées par un individu cela peut avoir un impact significatif sur sa capacité à maintenir un équilibre dans sa vie professionnelle et personnelle. Si l'autogestion du diabète n'est pas régulée correctement cela peut influencer négativement l'équilibre occupationnel de la

personne. Nous avons également exploré cet aspect dans notre enquête exploratoire, et celle-ci a révélé que certains d'entre eux n'étaient pas satisfaits de la diversité de leurs occupations et du temps passé à chacune d'entre elles depuis le diagnostic de la maladie, témoignant donc l'impact négatif sur l'équilibre occupationnel. Nous pouvons traduire que les pratiques d'autogestion du diabète peuvent venir occuper une place majeure sur les occupations significatives pour la personne.

1.6 L'ERGOTHEPEUTE ET SON INTERVENTION AUPRES DE LA PERSONNE ATTEINTE DE MALADIE CHRONIQUE DONT LE DT2

1.6.1 QU'EST-CE QUE L'ERGOTHEPIE ?

Selon l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE), un ergothérapeute est un professionnel de santé pouvant exercer dans divers champs, il est un intervenant indispensable dans le « processus d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale des personnes » (ANFE, 2023). Ce dernier collabore avec divers professionnels afin de proposer des projets d'interventions pertinents (Hernandez, 2010). Ainsi, le fondement de la pratique ergothérapique est le lien qui existe entre l'occupation et la santé. Pour cela, il peut être amené à mener différentes actions auprès d'une personne ou d'un groupe de personnes dans un contexte médical, professionnel, éducatif et social (Hernandez, 2010).

Dans quels objectifs ?

- Anticiper et changer les activités délétères pour la santé (ANFE, 2023).
- Assurer l'autonomie, l'efficacité et la sécurité des activités humaines, en prenant en compte les habitudes de vie et l'environnement des personnes, afin de réduire ou éliminer les situations de handicap. (Hernandez, 2010).

Comment l'ergothérapeute intervient-il ? (Hernandez,2010)

- L'ergothérapeute examine les capacités de la personne ainsi que les intégrités et les lésions. Il évalue les performances motrices, sensorielles, cognitives et psychiques. Il examine également les besoins, les habitudes de vie, l'environnement, les situations de handicap et établit ensuite un diagnostic ergothérapique.

- L'ergothérapeute effectue « des soins et des interventions de prévention, d'éducation thérapeutique, de rééducation, de réadaptation, de réinsertion, et de réhabilitation psychosociale » dans le but de compenser et/ou réduire les altérations et limitations d'activité et de développer et entretenir : l'indépendance, l'autonomie et l'implication sociale des personnes.
- Et enfin, l'ergothérapeute élabore des environnements accessibles, sûrs, adapté, évolutif et durable afin d'encourager la participation de la personne dans son milieu de vie. Il établit des préconisations en matière d'aides techniques, d'assistances technologiques, d'aides humaines, d'aides animalières et de modifications matérielles. De plus, il suggère et utilise des appareillages de série et réalise du petit appareillage, provisoire et extemporané.

De plus, il faut savoir que la profession d'ergothérapeute est reconnue par l'article L.4331-1 du Code de la santé publique et celui-ci déclare :

« Est considérée comme exerçant la profession d'ergothérapeute toute personne qui, non médecin, exécute habituellement des actes professionnels d'ergothérapie, définis par décret en Conseil d'État pris après avis de l'Académie nationale de médecine. Les ergothérapeutes exercent leur art sur prescription médicale. Ils peuvent prescrire des dispositifs médicaux et aides techniques nécessaires à l'exercice de leur profession, dont la liste est fixée par arrêté des ministres chargés de la santé et de la sécurité sociale pris après avis de l'Académie nationale de médecine, dans des conditions définies par décret. Ils peuvent, sauf indication contraire du médecin, renouveler les prescriptions médicales d'actes d'ergothérapie, dans des conditions fixées par décret » (Légifrance, s.d.).

Nous allons maintenant investiguer comment l'ergothérapeute peut-il intervenir auprès de la personne atteinte de maladie chronique.

1.6.2 L'ERGOTHERAPIE AUPRES DE LA PERSONNE ATTEINTE DE MALADIE CHRONIQUE

En effet, l'ergothérapie constitue à la fois l'art et la science visant à faciliter la participation à la vie quotidienne par le biais de l'occupation. Son but principal est d'habiliter les personnes à effectuer des occupations favorisant la santé et le bien-être, tout en promouvant une société juste et inclusive (Townsend et Polatajko, 2007 dans Augustine, Roberts et Packer, s.d.). Ainsi, Augustine et *al.* (s.d.) postule que l'ergothérapie peut prendre une part active dans le développement et la mise en place de programmes d'autogestion dédiés aux personnes ayant une maladie chronique afin d'encourager celles-ci à participer davantage à leur vie quotidienne. Par ailleurs, ce rôle dans la pratique de l'autogestion est largement sous-utilisé.

L'ergothérapie dans l'autogestion des maladies chroniques

En effet, l'ergothérapeute dans l'autogestion des maladies chroniques peut permettre de faire accroître « l'auto-efficacité, les compétences d'autosoins, la résilience psychosociale et, en fin de compte, l'autonomie et l'autosuffisance du patient » (Ledoux *et al.*, 2023). Pour cela, l'ergothérapeute peut alors enseigner des techniques de coping saines, dispenser des conseils, développer l'aptitude à résoudre des problèmes et établir des objectifs réalisables. D'autre part, l'autogestion d'une maladie chronique bouleverse la vie quotidienne de l'individu atteint. L'ergothérapeute est alors spécifiquement formé à la gestion des activités de la vie quotidienne significatives et peut s'assurer que la personne gère efficacement les activités qui ont du sens pour elle, en soutenant l'équilibre occupationnel notamment (Ledoux *et al.*, 2023). L'ergothérapeute peut également aider et soutenir la personne dans sa participation à la société (participation occupationnelle) et veiller à ce que la personne réalise ses activités de loisirs, ses activités journalières, son travail et ses rôles sociaux (Ledoux *et al.*, 2023).

Ainsi, nous pouvons alors retrouver l'ergothérapeute au sein de programmes d'autogestion des maladies chroniques. Nous avons en exemple, le programme « Calgary Headache Assessment and Management Program » (CHAMP) destinés à l'autogestion des migraines. Ce programme est constitué d'une équipe pluridisciplinaire dont l'ergothérapeute. Au sein de ce programme, il met en œuvre ses compétences spécifiques citées précédemment, pour « inciter le patient à recommencer ou poursuivre sa participation à des tâches significatives » et « aider

le client à trouver un équilibre entre les soins personnels, la productivité et les activités de loisirs » (McLean et Coutts, s.d.). De manière général, il aide alors le patient à « trouver des façons créatives d'incorporer des stratégies d'autogestion dans leurs occupations quotidiennes, cibler et éliminer les barrières à l'autogestion et analyser leur domicile ou leur milieu de travail » (McLean et Coutts, s.d.).

Nous allons maintenant développer l'ergothérapie auprès de la personne atteinte d'une pathologie chronique précise : le DT2.

1.6.3 L'ERGOTHERAPIE AUPRES DE LA PERSONNE ATTEINTE DE DT2

En ce qui concerne l'ergothérapie auprès de la personne atteinte de DT2, les études et son intervention se font plus rares. Dans notre enquête exploratoire, cela s'est traduit par le fait qu'aucune personne n'a rencontré un ergothérapeute dans son parcours de soin.

L'ergothérapie dans l'autogestion du DT2

Cependant, Elizabeth A. Pyatak (2011) dans son article « Le rôle de l'ergothérapie dans les interventions d'autogestion du diabète »⁹ met en avant que l'ergothérapie possède un potentiel rôle largement inexploité pour accompagner les personnes ayant des difficultés dans l'autogestion du diabète dans le contexte de la vie quotidienne.

Ainsi, cet article mentionne qu'étant donné que le traitement du diabète est réalisé par l'individu dans le contexte de sa propre vie quotidienne, les interventions ciblant le mode de vie sont essentielles pour aider les personnes diabétiques à maintenir leur santé et à retarder ou prévenir l'apparition des complications secondaires. Ainsi, les interventions ergothérapeutiques pourraient être plus efficaces et complémentaires afin de participer à améliorer la santé et le bien-être des personnes diabétiques, tout en favorisant l'autogestion du diabète (Pyatak, 2011).

Selon A. Pyatak (2011), ces interventions ergothérapeutiques contiennent à la fois :

⁹ Traduction libre

- « Des éléments éducatifs et de renforcement des compétences liés aux facteurs personnels et contextuels qui influencent l'autogestion du diabète »
- « Des mécanismes de soutien à long terme et d'adaptation individuelle »

D'autres auteurs ont évoqué des interventions ergothérapeutiques qui seraient pertinentes dans le cadre de l'autogestion du diabète (Thibodeau, 2014) :

- « Réflexion par rapport à l'impact des activités/l'horaire occupationnel sur la santé »
- « Approche motivationnelle pour favoriser les changements dans les habitudes de vie »
- « Intégration de l'activité physique dans la routine quotidienne du client »
- « Éducation par rapport à la relation entre les exercices, le poids et la gestion de la maladie »
- « Gestion de la fatigue/conservation d'énergie »
- « Gestion des émotions et du bien-être psychologique »
- « Gestion de la médication »
- « Traiter des aspects psychosociaux »
- « Gestion du stress par l'enseignement de techniques de relaxation »
- « Adaptation des occupations liées à l'autogestion pour favoriser l'intégration dans l'horaire occupationnel »
- « Établissement d'un horaire occupationnel stable et satisfaisant incluant les nouvelles habitudes de vies liées à l'autogestion »

De plus, Youngson (2019) partage la perspective de l'auteur mentionné précédemment (Pyatak, 2011) en suggérant que « le changement de mode de vie » pourrait être une compétence essentielle de l'ergothérapeute dans l'autogestion du diabète dans le cadre de la vie quotidienne. En effet, cette perspective s'appuie par la suggestion de Pyatak, Carandang et Davis (2015) cité par Youngson (2019), qui pointent la « nécessité d'intégrer les comportements d'autogestion dans les occupations et les routines quotidiennes ».

Enfin, Youngson (2019) émet l'hypothèse que l'utilisation de modèles conceptuels en ergothérapie permettrait d'opter pour une perspective occupationnelle plutôt qu'une approche médicale. Nous allons alors développer le modèle Kawa, étant un modèle ergothérapeutique.

1.6.4 LE MODELE KAWA

Ce modèle provient de travaux de recherche de Michael Iwama et d'un groupe d'ergothérapeutes japonais. Ce modèle a une approche holistique centrée sur le patient. Il est alors basé sur plusieurs hypothèses fondamentales qui sont les suivantes (Morel-Bracq, 2017, p.97). :

- « La culture a un impact fondamental sur notre façon d'appréhender la vie, la santé et la thérapie ».
- « La métaphore de la rivière permet à la personne de percevoir et décrire intuitivement ses problèmes et ses déterminants personnels dans son environnement ».
- « Le cours de la vie d'une personne est intimement lié à son environnement dans une perspective systémique ».

En effet, Michael Iwama et son équipe ont mis en avant que les différences culturelles entre l'occident et le Japon rend difficile la compréhension de quelques modèles et concepts importants en ergothérapie (Morel-Bracq, 2017). De là provient l'objectif du modèle énoncé ci-dessous.

<u>L'objectif du modèle :</u>	<u>L'objectif de l'ergothérapeute à travers</u>
« Proposer un outil d'évaluation et un outil thérapeutique en cohérence avec la culture de la personne et ainsi éviter toute domination culturelle du thérapeute » (Morel-Bracq, 2017, p.98).	<u>l'utilisation de ce modèle :</u> « Faciliter le courant, intensifier le cours de la vie de la personne en interaction avec son environnement » (Morel-Bracq, 2017, p.98).

Ainsi, ce modèle permet de mettre en lumière le point de vue et l'expérience de l'utilisateur. De là, il en fait sa propre évaluation de la situation. Le modèle se base alors sur deux dessins

réalisés par la personne : un dessin dans son ensemble (**figure 3**) et un autre dessin en coupe (**figure 4**) (Morel-Bracq, 2017).

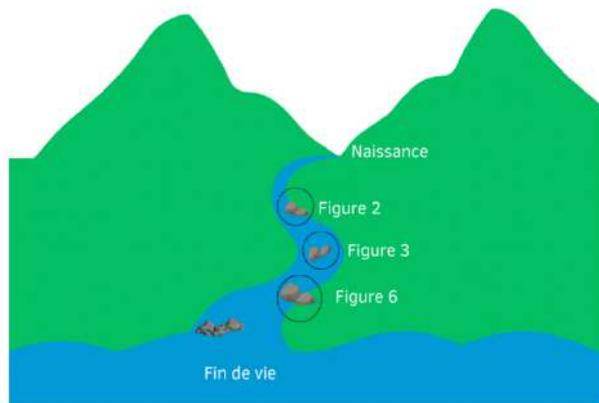


Figure 3 : Illustration du modèle Kawa, dessin dans son ensemble.

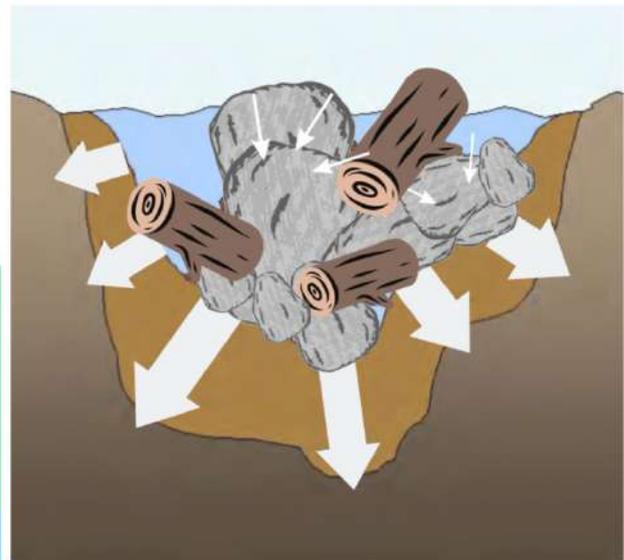


Figure 4 : Illustration du modèle Kawa, dessin en coupe.

Dans ces dessins on retrouve en image les quatre concepts qui ont émergé lors de l'élaboration du modèle (Morel-Bracq, 2017) :

La rivière = correspond au cours de la vie.

Les rives et le lit de la rivière = correspondent aux facteurs environnementaux.

Les rochers = représentent les problèmes rencontrés au cours de la vie.

Le bois à la dérive = les déterminants personnels, représentant les atouts et les handicaps de la personne.

Le modèle Kawa peut alors être adapté à plusieurs situations thérapeutique, lorsque la personne accepte de dessiner sa rivière et qu'elle est dans la capacité de réfléchir à sa situation. En exemple, « les situations thérapeutiques complexes prenant en compte la personne et son environnement, les situations thérapeutiques soulevant des problèmes liés aux situations de contrôle et d'autorité [...], toute autre situation pédagogique ou

expérientielle dans laquelle la personne va pouvoir exprimer son ressenti et son vécu » (Morel-Bracq, 2017).

Enfin, le modèle Kawa est à la fois un outil d'évaluation subjectif de la situation de la personne et à la fois un modèle permettant de négocier des objectifs thérapeutiques et les stratégies à mettre en place par la suite. Ainsi, la satisfaction de la personne face à l'établissement des objectifs et stratégies sont des critères occupant une place majeure. L'évaluation du travail réalisé pourra se faire grâce à l'évolution du dessin de la rivière « en coupe » avant et après l'intervention ergothérapeutique.

Le modèle Kawa auprès de la personne atteinte de DT2

Dans le cadre de notre étude, le modèle Kawa peut être bénéfique face aux difficultés qu'ils existent dans l'autogestion du DT2. En effet, ce modèle offre une approche holistique et personnalisée pour l'autogestion du diabète en prenant en compte les aspects individuels, culturels et environnementaux qui influencent celui-ci. Comme nous l'avons vu, ce modèle permet de favoriser l'expérience de la personne dans le contexte de sa propre vie et permet donc une compréhension des besoins individuels de la personne.

De plus, le modèle Kawa permet l'identification des obstacles et des ressources spécifiques à chaque personne, ce qui signifie : explorer les défis personnels comme les croyances, les contraintes environnementales, les ressources disponibles pour soutenir l'autogestion, etc. L'ergothérapeute pourra alors proposer des stratégies adaptées à la personne.

En conclusion, c'est donc l'ensemble de ses éléments qui nous permet de soutenir que le modèle Kawa peut répondre au besoin quant à l'identification et la prise en compte des facteurs influençant l'autogestion et contribuer à améliorer l'intégration de ce processus dans la vie quotidienne des personnes.

2 PROBLÉMATISATION

En plus d'être une problématique de santé publique actuelle, le DT2 est une pathologie chronique menant à des difficultés au quotidien. La personne est amenée à être l'acteur principal de son traitement et doit **intégrer les pratiques d'autogestion dans les différentes sphères de la vie quotidienne**. L'autogestion est un aspect important dans cette pathologie chronique et permet de prévenir et/ou retarder les éventuelles complications. Néanmoins, la majorité des personnes atteintes de DT2 se retrouvent en difficultés pour gérer leur maladie aux vues des grands changements qu'elle apporte dans leur vie. En effet, l'intégration de l'autogestion dans les habitudes de vie peut entraîner un impact sur la vie quotidienne et les occupations de la personne. Nous supposons que ce mécanisme peut alors engendrer un impact significatif sur **l'équilibre occupationnel** de la personne.

De plus, le **mécanisme d'intégration de l'autogestion est influencé par plusieurs facteurs** qui sont : la situation de vie de la personne, son expérience avec la maladie, le soutien social et les croyances, connaissances et valeurs de la personne. Par ailleurs, **tous ces éléments spécifiques à la personne** ne sont souvent pas pris en compte dans les programmes d'autogestion actuels et conduisent donc à des interventions peu efficaces sur le long terme. Ces aspects nous ont donc questionnés sur le rôle de l'ergothérapeute auprès des personnes atteintes de DT2 afin de l'accompagner dans son quotidien en lien avec l'autogestion de la maladie et afin de compléter les interventions actuelles.

En effet, l'ergothérapeute, à travers ses compétences spécifiques, peut aider la personne atteinte de maladie chronique, et plus précisément la personne atteinte de DT2, à gérer efficacement les activités qui ont du sens pour elle tout en soutenant l'autogestion de la maladie. **L'ergothérapeute** peut alors **aider la personne à trouver un équilibre** entre toutes les activités qu'il veut et doit faire, en diminuant notamment **les impacts de l'autogestion sur sa vie quotidienne**. De plus, **le modèle Kawa**, qui est à la fois un modèle ergothérapique et un outil d'évaluation permet une approche holistique et personnalisée pour l'autogestion du DT2. Il permet de favoriser l'expression de la personne dans le contexte de sa propre vie et permet donc une compréhension des besoins individuels de la personne.

Ce travail d'initiation à la recherche vise à répertorier des éléments de réponses à la problématique suivante :

Comment l'ergothérapeute peut-il accompagner la personne atteinte de DT2 dans l'autogestion de sa maladie ?

Face à notre question de recherche, nos hypothèses sont :

- **H1 :** L'évaluation de l'équilibre occupationnel permet d'identifier les impacts de l'autogestion sur les occupations de la personne atteinte de DT2.
- **H2 :** Le modèle Kawa permet à la personne atteinte de DT2 de percevoir les facteurs et déterminants personnels dans son environnement qui influencent son autogestion.

Dans cette partie, nous présenterons notre méthodologie de recherche utilisée pour répondre à cette problématique et pour vérifier les hypothèses.

3 CADRE RÉFLEXIF

3.1 MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE

3.1.1 OBJECTIFS DE L'ENQUETE

Notre travail porte sur l'autogestion de la maladie chronique qu'est le DT2. La finalité de ce travail de recherche vise à obtenir une visibilité sur le rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement de l'autogestion auprès de ce public. Notre enquête propose deux objectifs qui sont les suivants :

- **Objectif 1 :** Évaluer l'équilibre occupationnel des personnes atteintes de DT2 et identifier les habitudes liées à l'autogestion difficiles à intégrer dans leur vie quotidienne.
- **Objectif 2 :** Explorer les facteurs et déterminants personnels influençant l'autogestion du DT2 à travers le modèle Kawa.

L'enquête permet de collecter des données. Dans le cadre du travail d'initiation à la recherche, on peut généralement recourir à trois différentes méthodes de collecte de données : **l'entretien, le questionnaire et l'observation.**

3.1.2 CHOIX DE LA POPULATION ET CRITERES D'ELIGIBILITE A L'ETUDE

Au regard de nos objectifs, nous nous intéressons à la population cible de notre étude, à savoir **les personnes atteintes de DT2**.

Pour le choix de notre population, il est important de prendre en compte des critères d'inclusion et d'exclusion. A savoir que, les critères d'inclusions correspondent aux critères nécessaires pour répondre à notre enquête, et dans le cas contraire, les critères d'exclusions correspondent aux critères avec lesquels un participant ne pourra pas y contribuer. **Les personnes atteintes de DT2 doivent donc résider à La Réunion. Ils doivent être médicalement pris en charge pour leur diabète.**

Pour la passation du Kawa dans l'enquête qualitative, **les capacités de préhension et d'expression des personnes atteintes de DT2 doivent être préservées**. En revanche, **les personnes rencontrant des difficultés et/ou troubles de compréhension** ne pourront pas participer à notre enquête qualitative (**figure 5**). Ces critères pourront être vérifiés, après que la personne s'est portée volontaire via le questionnaire, par un appel téléphonique.

Résumé de nos critères d'inclusion et d'exclusion pour notre étude mixte

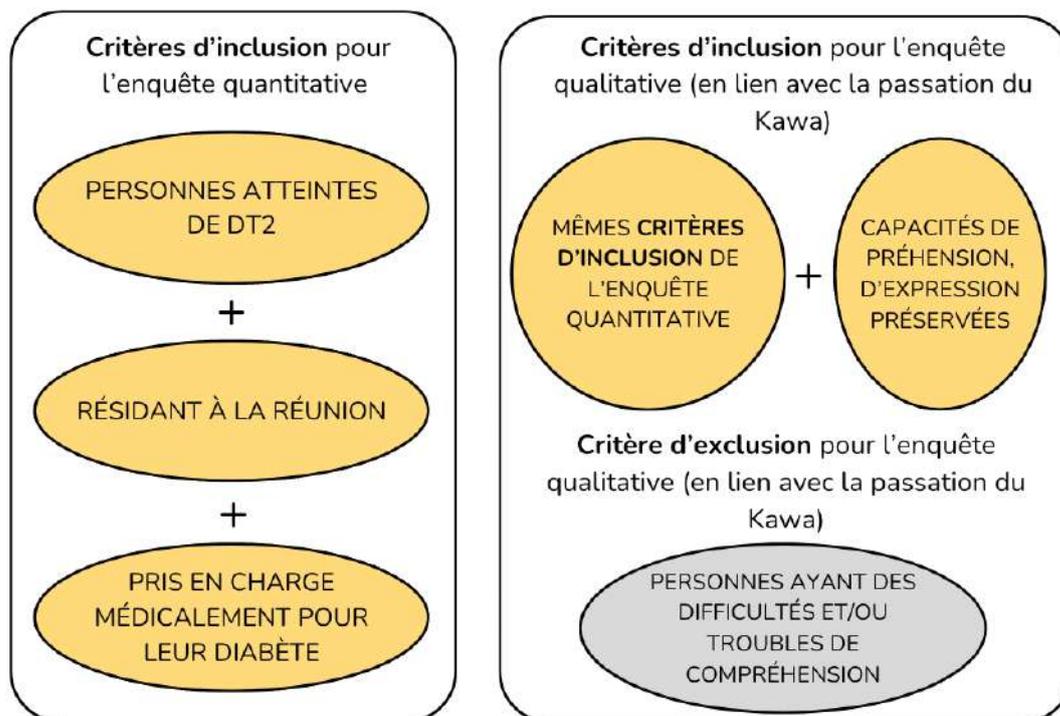


Figure 5 : Critère d'inclusion et d'exclusion pour notre étude mixte.

3.1.3 LIEUX D'ENQUETE ET PARTENAIRES

Les personnes atteintes de DT2 seront sollicitées par le biais de différents organismes mais aussi par des membres de notre cercle social (**figure 6**).

ORGANISMES/ASSOCIATIONS impliqué(e)s dans la gestion du diabète à la Réunion.	CERCLE SOCIAL
<ul style="list-style-type: none">• Association diabète nutrition 974 (Saint-Denis, Réunion)• Association diabète soleil (Saint-Pierre, Réunion)• ADRIAS (Saint-Benoît, Réunion)• Maison du diabète (Tampon, Réunion)• CHU (service endocrinologie-diabétologie)	<ul style="list-style-type: none">• Membres de notre cercle social (Saint Philippe et Saint-Joseph, Réunion)• Réseaux sociaux (Facebook, Instagram..)

Figure 6 : Lieux et partenaires de nos enquêtes.

Des mails seront envoyés à ces divers organismes traitant du diabète sur l'Île de la Réunion pour leur faire part du lien Google Forms.

Des versions papiers pourront être déposées également, en accord avec l'organisme. En ce qui concerne notre cercle social, les deux versions (papier et électronique) pourront être mises à disposition, selon les préférences. De plus, nous envisageons de recruter des personnes via les plateformes de réseau social tel que Facebook et Instagram.

Pour l'entretien qui se base sur le modèle Kawa, nous envisageons que la passation celle-ci se passe dans un cadre non institutionnel. Nous envisageons de mener des entretiens individuels. Le lieu et le moment de passation sera alors déterminé en concertation avec chaque personne, en tenant compte de leurs préférences et disponibilités.

3.1.4 CHOIX ET DESCRIPTION DES OUTILS D'ENQUETE

Nous réalisons ce travail par le biais d'une **étude mixte** grâce à des outils d'enquête **quantitatif et qualitatif**. Notre premier outil utilisé est un questionnaire et le second outil est l'entretien semi-dirigé.

3.1.4.1 LE QUESTIONNAIRE COMME OUTIL D'ETUDE QUANTITATIVE

L'étude quantitative est définie comme étant « une technique de collecte de données qui permet au chercheur d'analyser des comportements, des opinions, ou même des attentes en quantité » (Claude, 2019). L'objectif à travers cette méthode est d'obtenir des résultats mesurables statistiquement.

Dans le cadre de cette enquête, le **questionnaire** permet :

« De poser plusieurs questions à un échantillon représentatif de la population étudiée. Il fournit des réponses statistiques sur des sujets précis. L'analyse et la comparaison entre les réponses sont alors simples à réaliser. Les questions, souvent courtes, peuvent être ouvertes ou fermées » (Claude, 2019).

Dans le cadre de notre étude, nous cherchons à évaluer l'équilibre occupationnel des personnes atteintes de DT2 et réaliser un questionnaire afin d'identifier les habitudes de vie liées à l'autogestion du DT2 difficiles à intégrer dans la vie quotidienne (**Annexe 3**). Pour notre questionnaire, nous avons choisi des questions courtes, simples et quantifiables avec une partie qui comportera les items du questionnaire de l'équilibre occupationnel (l'OBO : Occupational Balance Questionnaire).

Les modes de diffusion se feront en ligne (lien Google Forms) ou en version papier, par auto-administration et la durée de passation est de 10 minutes maximum. Un pré-test sera établi auprès d'un groupe de ne correspondant pas aux critères d'inclusion, dans le but de vérifier la compréhension, la lisibilité et la durée de passation.

Le questionnaire sera organisé en 4 parties de questionnements (**tableau 6**). Au vu de l'échantillonnage, nous espérons à un *minima* un total de 30 réponses à notre questionnaire.

Composition de notre questionnaire		Caractéristiques/objectifs
1	Échantillonnage	- Assurer la validité des critères d'inclusions par les répondants.
2	Équilibre occupationnel	- Auto-évaluation de l'équilibre occupationnel selon les items de l'OBQ.
3	Habitudes de vie liées à l'autogestion	- Auto-évaluation de l'autogestion. - Identifier les habitudes de vie liées à l'autogestion difficiles à intégrer dans la vie quotidienne. - Évaluer l'expérience personnelle de la personne atteinte de DT2.
4	Informations socio-administratives et sélection des volontaires pour l'entretien	- Informations socio-administratives anonymes, appel à volontaires pour participer à la suite de l'étude.

Tableau 6 : Composition et caractéristiques du questionnaire diffusé aux personnes atteintes de DT2.

L'OBQ est une évaluation de l'équilibre occupationnel, traduit et validé en français par Nadine Larivière et Martine Bertrand (Larivière et *al.*, 2023) après sa conception en 2014 par Carita Håkansson et Petra Wagman. Ce questionnaire a été créé « sur la base des résultats de leur analyse conceptuelle et d'études de l'expérience de l'équilibre occupationnel de différents groupes de personnes » (Larivière et *al.*, 2023). La satisfaction de la personne en ce qu'il s'agit de la quantité et la variété d'occupations est évalué à travers plusieurs items (Wagman & Håkansson, 2014 – **Annexe 3**). Ainsi, cette évaluation comporte une échelle de cotation et une interprétation en fonction du résultat (**figure 7**).

<u>Cotation :</u>	Additionnez les cotes pour avoir un score total (le score maximal : 39) <u>Interprétation :</u> « Plus les cotes sont élevées, meilleur est votre équilibre occupationnel »
Fortement en désaccord = 0	
En désaccord = 1	
En accord = 2	
Fortement en accord = 3	

Figure 7 : Cotation et interprétation de l'OBQ (Larivière et Bertrand, s.d.)

3.1.4.2 L'ENTRETIEN SEMI-DIRIGE COMME OUTIL D'ETUDE QUALITATIVE

L'étude qualitative permet de « développer des concepts qui nous aident à comprendre les phénomènes sociaux dans des contextes naturels, en mettant l'accent sur les significations, les expériences et les points de vue de tous les participants » (Mays et Pope, 1995 cités par Claude, 2019). Cette méthode permet « d'analyser et de comprendre des phénomènes, des comportements de groupe, des faits ou des sujets » (Claude, 2019). L'objectif est alors de récolter des données de fond. Il existe alors plusieurs méthodes de collecte de données qualitatives qui sont : l'observation, l'entretien (l'entretien directif, semi-directif et non directif) et le focus groupe.

L'entretien semi-directif est un des types d'entretien utilisé généralement dans la méthode qualitative. L'objectif de celui-ci est de « saisir le sens d'un phénomène complexe tel qu'il est perçu par les participants et le chercheur dans une dynamique de co-construction de sens » (Imbert, 2010). Ce type d'entretien permet alors de construire une conversation entre deux personnes, basé sur l'écoute, l'empathie, le partage et la reconnaissance. L'intervieweur mène cet entretien en s'appuyant sur un guide préalablement testé répertoriant les catégories des questions posées. Le but étant de favoriser le discours libre de la personne interviewée (Imbert, 2010).

Nous allons mener notre entretien semi-dirigé auprès de 3 à 5 personnes atteintes de DT2. Ces personnes se seront portées volontaires via le questionnaire. Ainsi, nous estimons la passation de cet entretien à une durée minimum de 1 heure et pouvant aller à 2 heures maximum. Cette durée se justifie par rapport au modèle Kawa qui sera expliqué puis créer par le répondant.

Les personnes seront alors contactées par téléphone ou courriel pour être informées du contexte de l'étude et des modalités d'entretien. Nous conviendrons ensemble d'un lieu respectant des conditions propices et leur volonté. Celui-ci se déroulera uniquement en présentiel dans un environnement calme dans la mesure du possible et dans un contexte non-institutionnel.

La personne qui mène l’entretien amorcera celui-ci par un rappel sur les points essentiels de l’étude, le remplissage d’un formulaire de consentement pour le respect de la confidentialité et la déclaration de l’enregistrement vocal (**Annexe 5**). Par la suite, comme cité précédemment, l’intervieweur mènera l’échange grâce à une grille respectant la composition suivante (**tableau 7- Annexe 4**)

Composition de notre questionnaire		Caractéristiques/objectifs
1	Présentation de la personne atteinte de DT2	<ul style="list-style-type: none"> • Connaître la situation de la personne atteinte de DT2, sa connaissance de la maladie et son vécu.
2	Autogestion de la maladie	<ul style="list-style-type: none"> • Recueil d’informations sur le vécu en lien avec l’autogestion, identifier les difficultés et les impacts.
3	Autogestion de la maladie et le modèle kawa	<ul style="list-style-type: none"> • Création d’un modèle Kawa afin d’identifier les facteurs influençant l’autogestion. • Recueil d’informations sur le vécu personnelle de la maladie. • Personne capable d’identifier les facteurs obstacles et facilitateurs.

Tableau 7 : Composition et caractéristiques de l’entretien semi-dirigé destiné aux personnes atteintes de DT2.

3.1.5 METHODE D’ANALYSE

Pour introduire l’étude et l’interprétation des résultats de nos enquêtes, nous décrirons en premier lieu notre échantillon. Nous présenterons ensuite les résultats bruts de l’enquête quantitative puis nous analyserons les corrélations entre la partie équilibre occupationnel et occupations liées à l’autogestion, grâce à des tests statistiques respectant un seuil de significativité de 5%. Cette analyse se fera par des mesures de fréquences (moyenne, écart-type) à l’aide d’un logiciel statistique de conversion et de calcul des données codifiés.

Nous réaliserons ensuite une analyse qualitative des entretiens. Premièrement, l’intégralité des entretiens menés sera retranscrit et les modèles Kawa dessinés y seront intégrés. Nous allons analyser les résultats par une analyse longitudinale en répartissant les données par



pôles de questionnement et par éléments du modèle Kawa. Nous utiliserons également ces données retranscrites pour mener un travail comparatif, dit transversale.

Nous effectuerons en dernier lieu, une analyse mixte globale avant d'entrer dans l'interprétation finale des résultats.

3.1.6 ANALYSE DU PROTOCOLE EN ACCORD AVEC LA LOI JARDE

Les moyens et outils que nous avons choisi dans le cadre de notre enquête alignent notre étude vers des procédures préservant l'intégrité de la personne, conformément à la **loi Jardé** dans le Code de la Santé publique. Effectivement, tant le questionnaire que l'entretien, ces outils adoptent une approche relevant de la **catégorie 3** défini comme étant « les recherches non interventionnelles qui ne comportent aucun risque ni contrainte dans lesquelles tous les actes sont pratiqués et les produits utilisés de manière habituelle » (Légifrance, 2016).

Par ailleurs, au regard du **Règlement Général sur la Protection des Données** (RGPD), nous nous assurerons à ce que la diffusion des questionnaires soient transmis et recueillis de manière confidentielle. De plus, avant chaque entretien, nous veillerons à rappeler explicitement l'anonymat des personnes et nous veillerons également à ce que le formulaire de consentement soit rempli par chaque personne (CNIL, 2018).

3.2 ANALYSE DES RÉSULTATS

Notre question de recherche étant la suivante : **Comment l'ergothérapeute peut-il accompagner la personne atteinte de DT2 dans l'autogestion de sa maladie ?**

Ainsi, l'analyse de nos résultats a pour but de répondre à celle-ci. De plus, l'étude des données quantitatives et qualitatives permettra d'affirmer ou de réfuter les hypothèses que nous avons émis :

- **H1** : L'évaluation de l'équilibre occupationnel permet d'identifier les impacts de l'autogestion sur les occupations de la personne atteinte de DT2.
- **H2** : Le modèle Kawa permet à la personne atteinte de DT2 de percevoir les facteurs et déterminants personnels dans son environnement qui influencent son autogestion.

3.2.1 DESCRIPTION DE L'ÉCHANTILLONNAGE

Notre questionnaire était destiné aux personnes atteintes de diabète de type 2, résidant à la Réunion et pris en charge médicalement cette pathologie. Nous avons pu diffuser celui-ci à travers diverses plateformes (mail, groupes associatifs sur réseaux sociaux, services spécialisés dans le diabète). Cette démarche a pu aboutir à une collecte de 39 réponses (29 versions numériques et 10 versions papier). Après filtrage des données, nous avons exclu 9 participants ne répondant pas aux critères d'inclusion de notre étude. Pour l'étude quantitative, nous avons alors un échantillon total de 30 réponses.

Sur la base du volontariat à la fin du questionnaire, nous avons pu obtenir 6 mails de personnes atteintes de DT2 acceptant de participer aux entretiens. Après contact par mail et appel téléphonique pour vérifier les critères d'inclusion de notre étude, 3 personnes atteinte de DT2 ont participé à un entretien semi-directif en présentiel, 1 personne ne répond pas à nos critères d'inclusion et 2 personnes n'ont pas répondu à nos sollicitations.

3.2.2 PRESENTATION ET ANALYSE DES RESULTATS BRUTS DU QUESTIONNAIRE

Parmi les 30 participants, nous observons que la population est composée majoritairement d'hommes. La moyenne d'âge de l'échantillon est de 58 ans (minimum = 40 ans et maximum = 84 ans) et 57% d'entre eux exerce une profession (**figure 8**).



Figure 8 : Caractéristiques de nos répondants.

Concernant l'annonce du diagnostic, 23% des répondants l'ont reçu entre 1980 et 2000 contre 77% entre 2000 et aujourd'hui. De plus, nous pouvons souligner que 60% des individus sont insulino-dépendant (60%) et 57% d'entre eux ont des complications liées à leur diabète. Et enfin, uniquement 10% d'entre eux ont bénéficiés d'un programme d'autogestion (**figure 9**).

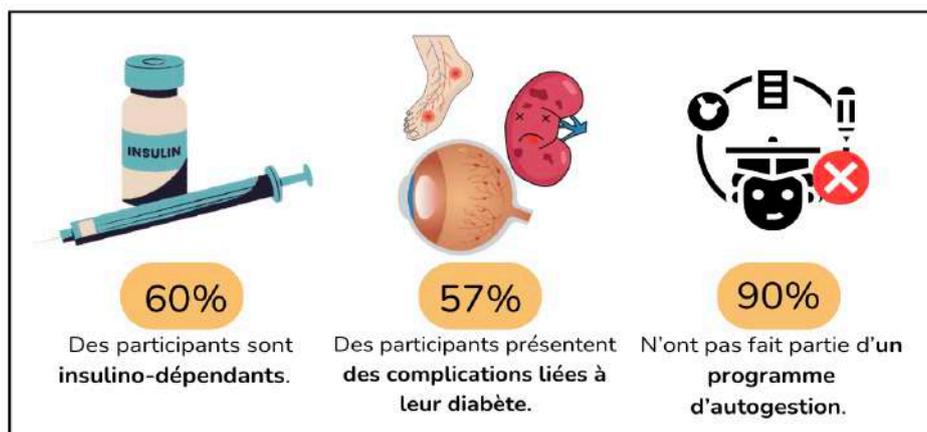


Figure 9 : Caractéristiques de nos répondants par rapport au DT2.

Ces premiers résultats permettent d'apporter des précisions sur les caractéristiques de nos participants, nous pouvons constater que notre population inclut plusieurs classes sociales. De plus, il est important de souligner que les personnes « retraités » n'apparaissent pas et

qu'au vu de l'âge moyen de notre population on pourrait penser qu'il pourrait y avoir plusieurs personnes dans ce cas. Ensuite, on observe qu'il y a davantage de personnes qui ont reçu leur diagnostic ces 20 dernières années mais qu'il y a également des personnes qui l'ont reçu il y a plus de 40 ans. Nous pouvons supposer que l'approche de l'autogestion du diabète a évolué au fil des années, avec des outils et ressources différents selon la période de diagnostic. Par conséquent, il est concevable que cela peut se traduire par le faible nombre de participants qui ont bénéficié d'un programme d'autogestion.

3.2.2.1 POLE N°2 : LES RESULTATS DE L'AUTO-EVALUATION DE L'EQUILIBRE OCCUPATIONNEL DES PARTICIPANTS SELON L'OBQ

Dans cette partie du questionnaire, 13 questions à choix unique ont été proposées aux personnes atteintes de DT2 afin qu'ils puissent faire une auto-évaluation de leur équilibre occupationnel. L'ensemble des réponses sont basés sur une échelle de Likert (0 = réponse minimale « fortement en désaccord et 3 = réponse maximale « fortement en accord »). Ainsi, après addition de toutes les côtes, on obtient un score total traduisant l'équilibre occupationnel. Ce score s'interprète : « plus les côtes sont élevées, meilleur est votre équilibre occupationnel », dans notre questionnaire le score maximal atteignable est donc 39.

Nous avons pu obtenir les résultats suivants (**figure 10**) :

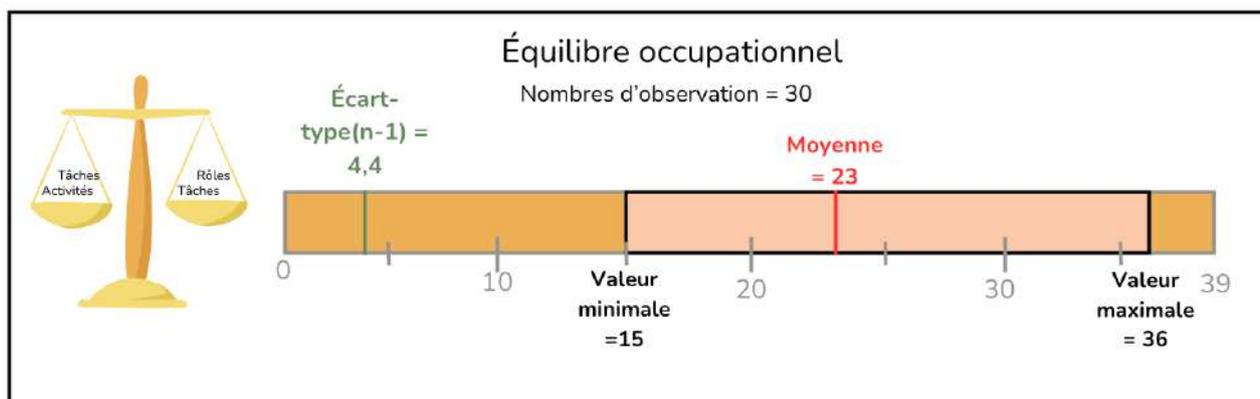


Figure 10 : Analyse statistiques pour les scores totaux de l'auto-évaluation de l'équilibre occupationnel.

Nous observons que la moyenne modérée des scores de l'équilibre occupationnel est de 23, avec une valeur minimale de 15 et une valeur maximale de 36. En effet, nous pouvons observer qu'il y a des scores aussi bien proche du maximum que du minimum, il existe alors

une hétérogénéité dans les niveaux d'équilibre occupationnel au sein de l'échantillon. L'écart-type étant de 4.4, cela traduit que les scores sont relativement regroupés autour de la moyenne.

Après avoir examiné les résultats de l'auto-évaluation de l'équilibre occupationnel, nous avons identifié des tendances pertinentes à exploiter en fonction des scores obtenus aux questions.

Premièrement, nous faisons l'extraction des résultats pour les questions ayant obtenus les scores les plus faibles : la Q6¹⁰ (figure 11) et la Q11¹¹(figure 12).

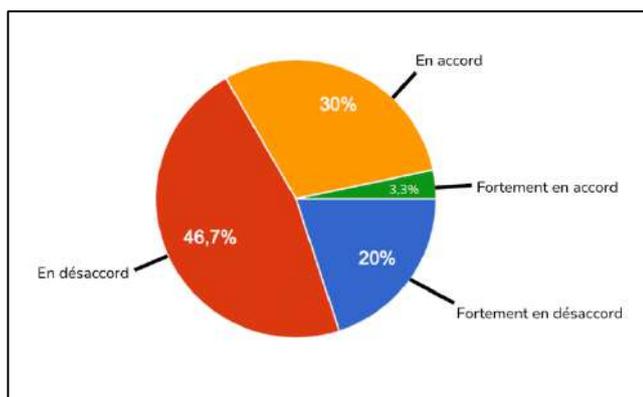


Figure 11 : Perception des participants face à la variété des activités effectuées seul(e) ou en groupe.

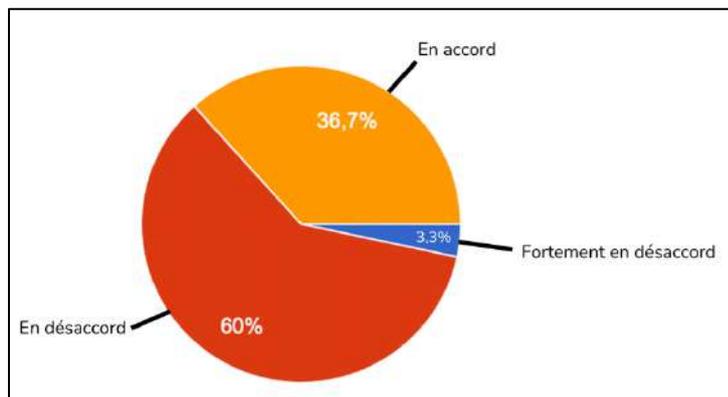


Figure 12 : Perception des participants face à la variation entre les activités nécessaires et celles désirées.

La plupart des participants exprime d'une part un sentiment de déséquilibre dans leurs interactions sociales et leurs activités individuelles. Et d'autre part, ils soulignent un sentiment de contrainte voire d'absence de choix dans leurs occupations quotidiennes. **Ces résultats indiquent que ces aspects de l'équilibre occupationnel sont les plus préoccupants pour notre échantillon.**

Deuxièmement, concernant les questions ayant obtenus les scores les plus forts : la Q1¹²et la Q7¹³. Nous obtenons des profils de résultats identiques (figure 13). Les éléments de réponses suggèrent que, la plupart des participants se sentent satisfaits du nombre d'activités

¹⁰ Q6 = Je varie suffisamment entre les activités que je fais seul(e) et celles que je fais avec d'autres personnes.

¹¹ Q11 = Je varie suffisamment entre les activités que je dois faire et celles que je veux faire.

¹² Q1 = Lorsque je passe une semaine habituelle de ma vie, je considère que j'ai suffisamment d'activités à faire.

¹³ Q7 = J'ai suffisamment de temps pour réaliser ce que je dois faire.

auxquelles ils participent dans une semaine et qu'ils sont confiants quant à leur capacité à gérer leur emploi du temps de manière efficace.

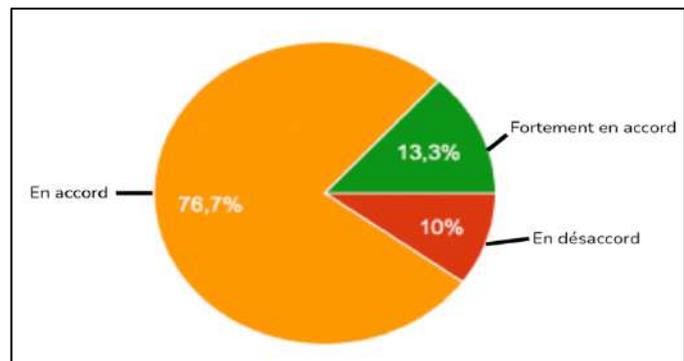


Figure 13 : Perception des participants face au nombre d'activités effectuées lors d'une semaine habituelle et au temps pour réaliser ce qu'ils doivent faire.

3.2.2.2 POLE N°3 : HABITUDES DE VIE LIEES A L'AUTOGESTION

Dans cette deuxième partie du questionnaire, nous sommes venus évaluer l'expérience des personnes atteintes de DT2 en questionnant les habitudes de vie liées à l'autogestion, à travers 16 questions.

Nous avons questionné chaque habitude de vie liées à l'autogestion et établis une cotation afin d'obtenir un score traduisant la capacité d'autogestion (**Annexe 6**). Le score maximal potentiel est de 36 et l'interprétation étant « plus le score est élevé, plus la personne entreprend une bonne autogestion de son diabète ».

Nous avons pu obtenir les résultats suivants (**figure 14**) :

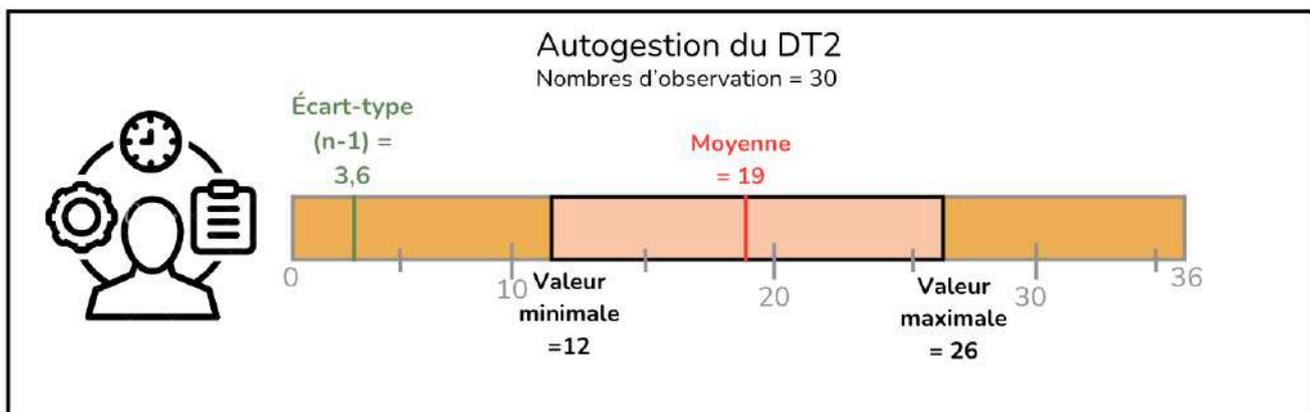


Figure 14 : Analyse statistique pour les scores totaux de l'autogestion du diabète.

La moyenne d'autogestion est de 19. Il suggère qu'il y ait un niveau modéré d'autogestion parmi les participants. Il existe aussi une certaine disparité dans les niveaux d'autogestion au

sein de l'échantillon (valeur minimale = 12 et valeur maximale = 26). **Aucun participant n'a atteint le score maximal, cela permet de supposer que des outils peuvent être mis en place pour améliorer l'autogestion.**

Une des finalités du questionnaire est d'identifier les habitudes de vie liées à l'autogestion qui sont difficilement intégrables dans la vie quotidienne d'une personne atteinte de DT2.

Nous avons pu constater à la Q11¹⁴, que 80% des répondants trouvent qu'inclure l'ensemble des habitudes de vie liées à l'autogestion dans leur vie quotidienne restent trop complexes. Les autres 20% restants ne rencontrent aucune difficulté à intégrer ces habitudes liées à la pratique d'autogestion (**figure 15**).

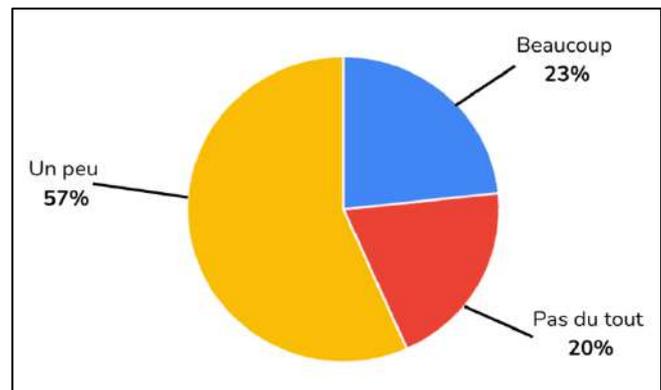


Figure 15 : Perception des participants par rapport à la difficulté d'intégrer les habitudes d'autogestion dans la vie quotidienne.

Grâce à la Q14¹⁵, nous avons pu permettre à chaque participant de hiérarchiser les habitudes de vie selon le niveau de difficulté (1 = plus difficile à intégrer dans ma vie quotidienne et 8 = plus facile à intégrer dans ma vie quotidienne), en fonction de leur propre expérience. Après calcul des moyennes pour chaque habitude, nous avons donc pu obtenir un classement total

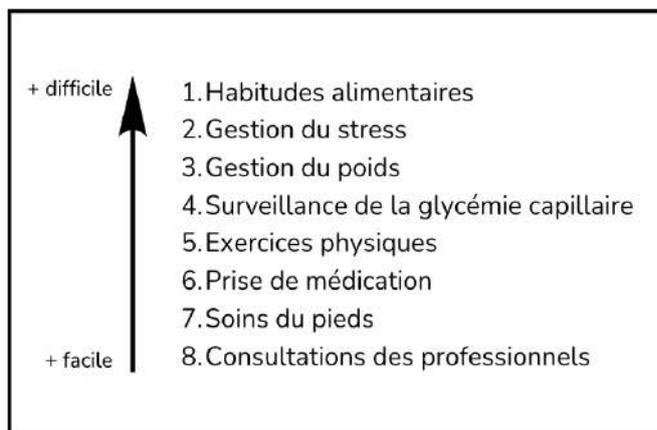


Figure 16 : Classement établi illustrant le niveau de difficulté quant à l'intégration des habitudes de vie.

des cotations, mettant en évidence que les habitudes alimentaires ont été le plus souvent citées comme étant difficiles à intégrer dans la vie quotidienne (**figure 16**).

¹⁴ Q11 = De manière générale, trouvez-vous que ces habitudes de vie liées à l'autogestion (citées plus haut) sont difficiles à intégrer dans la vie quotidienne ?

¹⁵ Q14 = Hiérarchiser les habitudes de vie liées à l'autogestion selon le niveau de difficulté. (1 = plus difficile à intégrer dans ma vie quotidienne et 8 = plus facile à intégrer dans ma vie quotidienne)

Impact de l'autogestion sur le quotidien des personnes atteintes de DT2

D'autre part, la Q4¹⁶, Q13¹⁷ et la Q16¹⁸ évaluent des dimensions relatives à l'impact du DT2 sur la vie quotidienne des individus, environ 60% des participants déclarent que les obligations liées à l'autogestion impactent leurs participations à des situations sociales. Nous constatons que dans ces 60%, il y a 30% des répondants qui estiment que ces obligations exercent une influence majeure (figure 17).

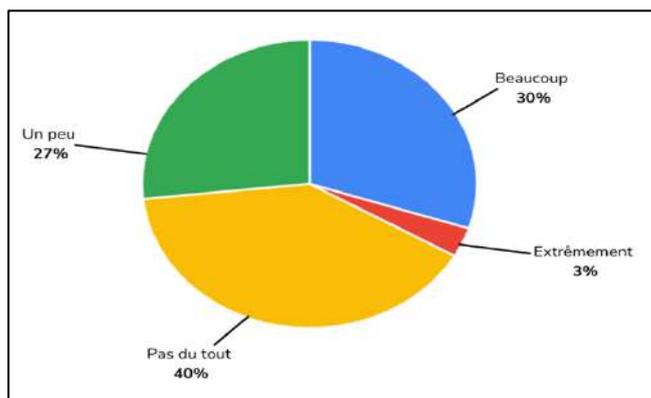


Figure 17 : Perception des participants par rapport à l'impact des obligations liées à l'autogestion sur leurs participations à des situations sociales.

De plus, 67 % des répondants éprouvent une fatigue liée aux exigences du diabète contre 33% exprimant ne pas en éprouver (figure 18).

Et enfin, à la Q16, ce sont 74% des répondants qui estiment que l'intégration de l'autogestion de la maladie a impacté leur équilibre occupationnel (figure 19).

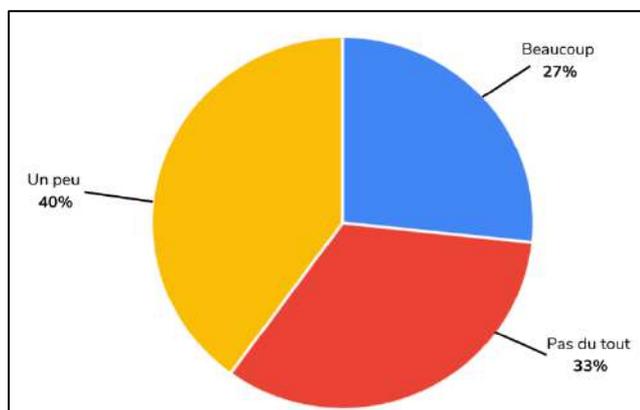


Figure 18 : Perception des participants quant à la fatigue liée aux exigences du diabète.

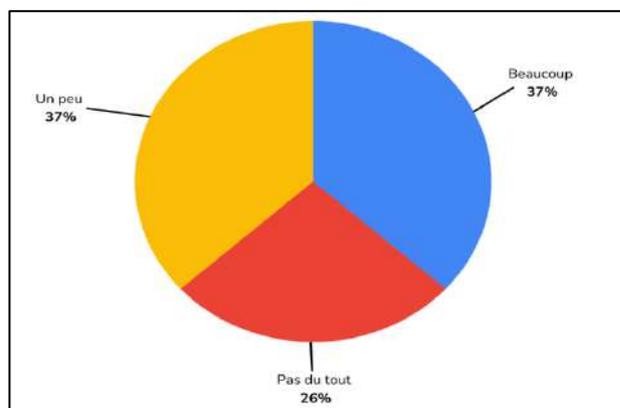


Figure 19 : Perception des participants par rapport à l'impact de l'autogestion du DT2 sur leur équilibre occupationnel.

¹⁶ Q4 = Dans le cas de votre situation, est-ce que les obligations liées à l'autogestion (diététiques, glycémie) impactent votre participation à des situations sociales ?

¹⁷ Q13 = Éprouvez-vous une fatigue liée aux exigences de l'autogestion du diabète ?

¹⁸ Q16 = Selon vous, l'intégration de l'autogestion de votre maladie a-t-elle engendré un impact sur votre équilibre occupationnel ?

Ces résultats suggèrent que l'autogestion du DT2 a un impact sur la vie quotidienne des individus, en limitant leur participation sociale, en engendrant une fatigabilité accrue et en ébranlant l'équilibre occupationnel.

Influence de l'autogestion sur l'équilibre occupationnel

Ainsi, nous désirons établir des liens qui peuvent exister entre la capacité des participants à gérer leur autogestion et les scores de l'équilibre occupationnel. Pour cela, nous exploitons et conservons uniquement d'une part les résultats dits significatifs ayant une p-valeur $<0,05$ et d'autre part, les résultats dits pertinents ayant une p-valeur très proche de $0,05$.

En premier lieu, grâce à la corrélation de Spearman, nous allons faire le lien entre les scores de l'équilibre occupationnel et les scores d'autogestion. Nous pouvons remarquer (**figure 20**), de manière significative (p-valeur = $0,02$), qu'il existe une relation linéaire entre l'équilibre occupationnel et l'autogestion de la personne atteinte de DT2. Ainsi, nous relevons qu'au sein de notre échantillon, que lorsque la valeur de l'autogestion augmente, la valeur de l'équilibre occupationnel

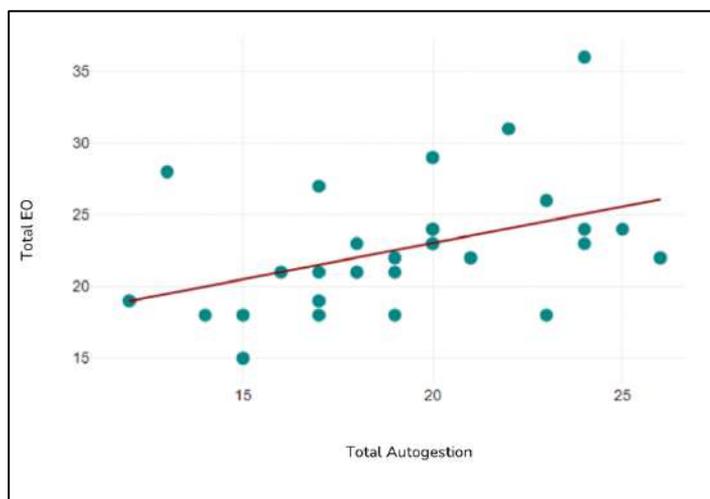


Figure 20 : Influence de l'autogestion sur l'équilibre occupationnel.

tend également à augmenter. En d'autres termes, plus les patients parviennent à gérer leur autogestion, plus leur équilibre occupationnel est satisfaisant et la réciproque est vrai. **Cette corrélation significative démontre et renforce la validité de l'association entre l'autogestion et l'équilibre occupationnel dans notre étude.** Celle-ci démontre alors l'effet de levier que peut exercer l'équilibre occupationnel sur l'autogestion de la maladie et souligne l'importance d'un équilibre occupationnel optimal pour favoriser une meilleure autogestion.

Deuxièmement, le test Mann Whitney a permis de comparer les moyennes de l'équilibre occupationnel en fonction des réponses recueillis sur l'autogestion. Nous avons pu identifier des résultats significatifs lorsque nous avons croiser les scores moyens de l'équilibre occupationnel aux réponses de la Q4¹⁹ et la Q8²⁰. Ces résultats démontrent une différence significative dans l'association entre des impacts de l'autogestion perçues par les personnes atteintes de DT2 et le niveau moyen d'équilibre occupationnel (**figure 21**).

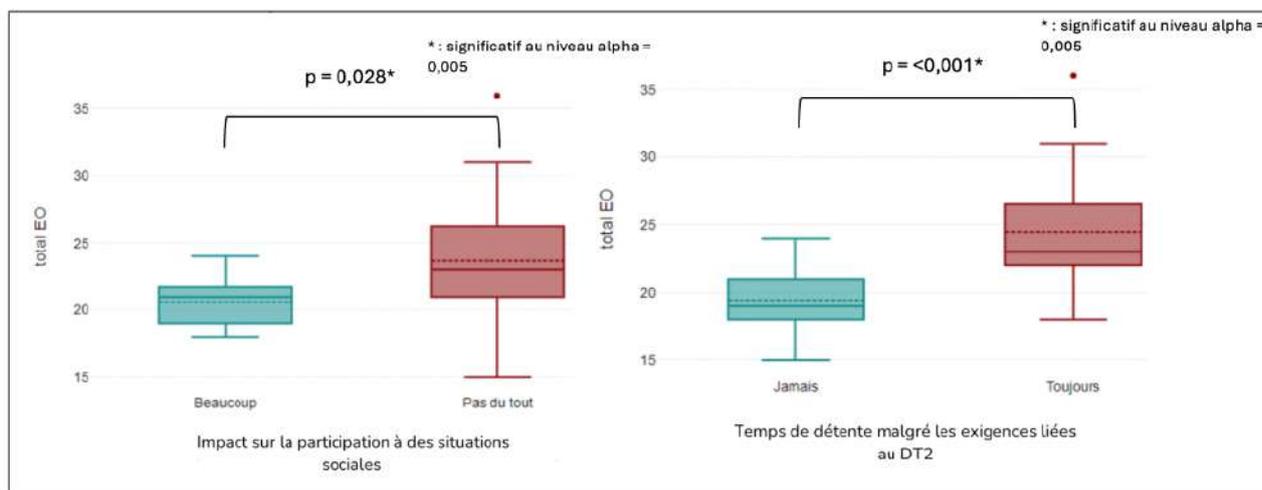


Figure 21 : Influence des impacts de l'autogestion perçues par les personnes atteintes de DT2 sur le niveau moyen d'équilibre occupationnel.

En effet, concernant l'impact sur la participation à des situations sociales, il existe une différence significative ($p=0,028$) entre les moyennes d'équilibre occupationnel des personnes qui perçoivent un fort impact par rapport et celles qui estiment ne pas en percevoir. En clair, les individus qui ressentent un impact important sur leur participations sociales ont un score d'équilibre occupationnel nettement plus bas que ceux qui n'en ressentent pas. De même, il existe une différence hautement significative ($p= <0,001$) entre les moyennes d'équilibre occupationnel pour les personnes qui estiment ne pas pouvoir trouver de temps de détente malgré les exigences du DT2 et celle qui en trouvent (**figure 21**).

Au sein de notre échantillon, nous pouvons alors confirmer que **la diminution de la moyenne de l'équilibre occupationnel des personnes atteintes de DT2 est relative à l'impact perçu de l'autogestion sur la participation à des activités sociales et sur le temps de détente**. En

¹⁹ Q4 = Dans le cas de votre situation, est-ce que les obligations liées à l'autogestion (diététiques, glycémie) impactent votre participation à des situations sociales ?

²⁰ Q8 = Trouvez-vous le temps de vous détendre malgré les exigences liées à l'autogestion du diabète ?

d'autres termes, l'impact sur la participation à des situations sociales et la capacité à trouver du temps pour se détendre, ont un effet notable sur l'équilibre occupationnel des individus atteints de DT2.

Et enfin, nous avons pu extraire des résultats présentant une tendance pertinente dans le cas de notre étude. Le même test (Mann Whitney) a permis de mettre en évidence des résultats qui tendent à être significatifs lorsque nous avons croisé les moyennes de l'équilibre occupationnel et les Q1²¹, Q11²² et Q13²³.

En effet, nous pouvons constater (**figure 22**) que les moyennes de l'équilibre occupationnel ont tendance à diminuer lorsque la personne estime avoir beaucoup de difficultés à intégrer l'ensemble des habitudes de vie liées à l'autogestion par rapport à ceux qui ne perçoivent aucune difficultés ($p=0,139$). De plus, nous pouvons constater des résultats similaires lorsque la personne perçoit des difficultés à intégrer le suivi glycémique dans le quotidien ($p=0,129$) et lorsque la personne estime que les exigences liées au diabète entraînent une fatigue importante ($p=0,085$). Bien que les résultats ne soient pas statistiquement significatifs, les tendances observées (**figure 22**) permettent de proposer des extrapolations pertinentes. Ainsi, nous pouvons émettre l'hypothèse que la diminution de la moyenne d'équilibre occupationnel est relative à la difficulté d'intégrer le suivi glycémique et l'ensemble des habitudes de vie dans le quotidien, ainsi qu'à la fatigue induite par les contraintes du diabète.

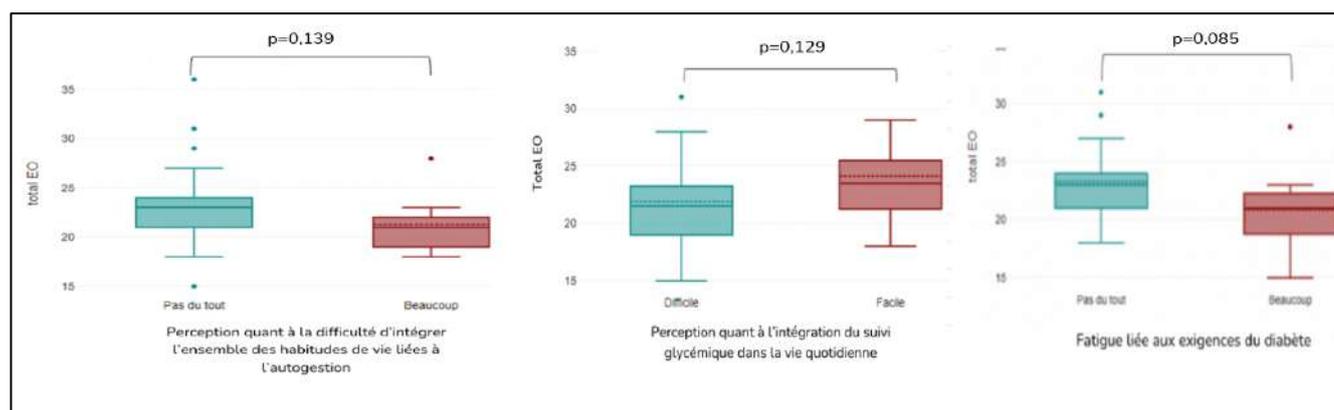


Figure 22 : Influence des aspects de l'autogestion sur le niveau moyen de l'équilibre occupationnel.

²¹ Q1 = Comment percevez-vous l'intégration du suivi de la glycémie dans votre routine quotidienne ?

²² Q11 = De manière générale, trouvez-vous que ces habitudes de vie liées à l'autogestion (citées plus haut) sont difficiles à intégrer dans la vie quotidienne ?

²³ Q13 = Éprouvez-vous une fatigue liée aux exigences de l'autogestion du diabète ?

3.2.3 ANALYSE DES RESULTATS BRUTS DE L'ENTRETIEN SEMI-DIRIGE

Nous allons mettre en avant les éléments de réponses recueillis lors des entretiens semi-dirigés²⁴, par le biais d'une analyse longitudinal puis transversal des données qualitatives.

3.2.3.1 POLE N°1 : PRESENTATION DE LA PERSONNE ATTEINTE DE DT2

Nous avons mené des entretiens en présentiel auprès de 3 personnes atteinte de DT2. Nous leur avons établis un prénom fictif (**tableau 8**).

<p>Yves</p> 	<p>Âge : 67 ans. Situation socio-professionnelle : Retraité. Situation familiale : Célibataire. A 2 enfants, un garçon qui habite à Petite-Île et un autre garçon qui habite en métropole. Diagnostic du DT2 : En 1997. Manifestations du DT2 : Polyurie, polydipsie, fatigue. Traitement actuelle : Insulino-dépendant avec 4 injections dont 3 à absorptions rapides et 1 lente. Complications : Insuffisance rénale, troubles cardiaques. Suivi : Médecin traitant (tous les 3 mois), néphrologue (tous les ans), diététicien. Durée de l'entretien : 45 minutes.</p>
<p>Paul</p> 	<p>Âge : 56 ans. Situation socio-professionnelle : Agriculteur. Situation familiale : Marié, a 3 enfants. Diagnostic du DT2 : Fin 2022. Manifestations du DT2 : Ne se souvient plus. Traitement actuel : Traitement médicamenteux per-os (metformine), à prendre 3 fois par jour. Complications : Pas de complications liées au diabète. Suivi : Médecin traitant (tous les 3 mois), suivi par le programme run diabète. Durée de l'entretien : 25 minutes.</p>

²⁴ Retranscription intégrale de l'entretien avec « la personne 1 atteinte de DT2 – Yves » en annexe 7. Autres retranscriptions disponibles sur demande à l'adresse : damoreva0811@icloud.com



Âge : 60 ans.
Situation socio-professionnelle : Femme de chambre dans un hôtel.
Situation familiale : Concubinage, a 5 enfants.
Diagnostic du DT2 : En 2018.
Manifestations du DT2 : Pas de manifestations. Diabète perçu par la prise de sang.
Traitement actuelle : Prise de médicaments per-os (metformine), à prendre 2 fois par jour.
Complications : Pas de complications liées au diabète.
Suivi : Médecin traitant (tous les 2 mois).
Durée de l'entretien : 25 minutes.

Tableau 8 : Présentation des participants à l'entretien semi-dirigé.

On peut observer que parmi ces 3 personnes interrogées, une diversité de profils en termes de situation socio-professionnelle, de situation familiale, de la période de diagnostic, de traitements, de suivis et de complications du DT2. Yves est le seul insulino-dépendant de notre échantillon et le seul qui présentant des complications donc un suivi plus poussé.

3.2.3.2 POLE N°2 : AUTOGESTION DE LA MALADIE

Autogestion de la maladie (Annexe 8, p.112)		
Yves	Paul	Marie
<ul style="list-style-type: none"> • Pas de programme d'autogestion • Alimentation • Apprentissage de l'injection d'insuline 	<ul style="list-style-type: none"> • Une séance d'éducation sur le diabète avec une infirmière • Alimentation • Pratique d'activités physiques 	<ul style="list-style-type: none"> • Pas de programme d'autogestion • Alimentation • Pratique d'activités physiques • Prise de médication

L'ensemble des personnes interrogées font preuves d'efforts en ce qui concerne la gestion de leur diabète. Ils font tous références à la nécessité de **faire attention à leur alimentation** et 2 d'entre eux expriment **l'importance de pratiquer une activité sportive** : « Ben déjà apprendre à manger, équilibré et faire un peu plus de sport et faire attention quoi » (Marie). En effet, Yves démontre un fort engagement dans l'autogestion de sa maladie, et notamment dans la

gestion de son alimentation : « je suis même à peser ma nourriture pour manger, la quantité de riz peser ça, mettre la même quantité, essayer de mettre la même quantité d'insuline » mais évoque que ça n'a pas toujours été le cas : « parce que je mets de l'insuline parce qu'avec les comprimés je pouvais [...] manger presque n'importe quoi ». De plus, Yves et Marie exprime eux un autre aspect, en lien avec **la prise de médication** : « j'ai pris un infirmier pendant un mois pour apprendre à mettre l'insuline et voilà quoi » (Yves), « le plus gros problème pour moi c'est apprendre à prendre les médicaments » (Marie).

Enfin, nous avons pu constater que Paul est le seul qui a pu entamer et bénéficier d'un programme d'autogestion afin d'apprendre à gérer davantage sa maladie.

Les conséquences du diabète sur la vie quotidienne (Annexe 8, p.113)		
Yves	Paul	Marie
<ul style="list-style-type: none"> • Impact sur les loisirs • Impact sur la vie sociale (sorties et activités sociales) 	<ul style="list-style-type: none"> • Impact sur l'entourage proche • Impact sur les capacités au travail 	<ul style="list-style-type: none"> • Pas d'impact détecté

Parmi les personnes interrogées, Yves et Paul expriment différentes conséquences sur leur vie quotidienne en comparaison à Marie qui elle n'exprime en avoir aucune liées à la maladie.

En effet, d'une part, Yves nous semble engagé dans son suivi mais on peut détecter des sentiments de frustration quant **aux limitations et aux préoccupations** que la gestion de la maladie impose dans son mode de vie, notamment **en ce qui concerne ses sorties et ses activités sociales** : « j'ai un mariage mais voilà quoi parce qu'il faudrait manger à l'heure il faudrait manger à sept heures et ce n'est pas possible donc faut que je porte mon repas donc c'est embêtant ». Plusieurs commentaires de Yves indiquent également que **sa maladie a un impact significatif sur son quotidien et sur ses loisirs** : « Pff, C'est difficile... Déjà je sors plus », « de toute façon je ne peux plus faire rien », « Ben oui. J'allais au foot », « moi j'étais tout le temps dans le foot », « je pars au match parfois j'arrive je peux plus partir parce que je suis trop bas », « non ben c'est pas la peine d'aller marcher jusqu'à là-bas et les escaliers qu'il y a pour monter c'est pas la peine, donc j'ai attendu un moment et je suis remonté chez moi » mais évoque également que ça n'a pas toujours été le cas : « je mets de l'insuline parce

qu'avec les comprimés je pouvais aller n'importe où, mais là avec l'insuline, c'est autre chose c'est plus, déjà c'est plus rapide ». D'autre part, Paul expose que la maladie **impacte principalement sa sphère productive** en lien avec **la fatigue** : « Fin, le travail un peu, avec la fatigue le un compliqué des fois. Ma du mal à gérer la fatigue parfois. Mie plus fatigué qu'avant » et met en avant **le retentissement** que peut avoir la **gestion de la maladie sur l'environnement social** : « par rapport Madame y veut faire la cuisine euh, na des changements à faire », « c'est un changement dans ses habitudes aussi ».

Défis au quotidien (Annexe 8, p.114)		
Yves	Paul	Marie
<ul style="list-style-type: none"> • Maintien de l'alimentation dans les situations sociales (repas de famille et autres) • Gestion hyperglycémies et hypoglycémies 	<ul style="list-style-type: none"> • Maintien de l'alimentation au quotidien (tous les jours) 	<ul style="list-style-type: none"> • Maintien de l'alimentation dans les situations sociales (repas de famille et autres) • Prises régulières de la médication

Enfin, les 3 personnes exposent des **défis** auxquelles ils doivent faire face **au quotidien** en lien notamment avec le **maintien de l'alimentation** : « Avec une famille assez grande quand même, 5 enfants, quand il y a le manger le week-end on fais forcément des repas copieux donc [...] c'est pas facile quand le weekend on mange des bon carry et de faire attention » (Marie). Ces contraintes liées à l'autogestion, entraînent chez Yves, **une diminution de sa participation sociale** car il se sent obligé de refuser des invitations : « Parce que bon on m'invite à manger et je dis écoute je préfère pas venir parce que donc ... Déjà par rapport au diabète il faut éviter pas mal de choses ». De plus, Yves mentionne des défis auxquelles il doit faire face par rapport à la **gestion des hyperglycémies et hypoglycémies** : « je vais faire pour Noël je vais faire fait les magasins pour les enfants je descends à saint-pierre et je vais faire les magasins, ben je suis obligé de porter à manger toute la matinée quand je marche ben je fais quelques pas c'est c'est reparti quoi, donc c'est descendu donc je suis obligé de manger ». Et enfin, pour Marie, le véritable défi est en lien avec **la prise de médication** : « c'est les oublis des médicaments réguliers, par exemple voilà si ou sort ou sa pour la nuit ou encore pour le weekend y arrive que ou oublie les médicaments et donc là c'est vraiment un problème »

En résumé, nous pouvons constater que parmi les 3 personnes interrogées ils existent des similitudes et des différences dans l'expérience et les défis rencontrés relatif à la gestion de leur diabète. Tous les participants évoquent des éléments communs en lien avec la gestion du diabète : la surveillance de l'alimentation, l'importance de pratiquer une activité sportive et la prise de médication. Les efforts déployés par chacune des personnes dans la gestion de leur diabète traduisent leur engagement envers leur santé. Yves semble actuellement être le plus engagé dans la gestion de son diabète mais a évoqué que lorsqu'il était sous traitement per-os, cet aspect était plus simple.

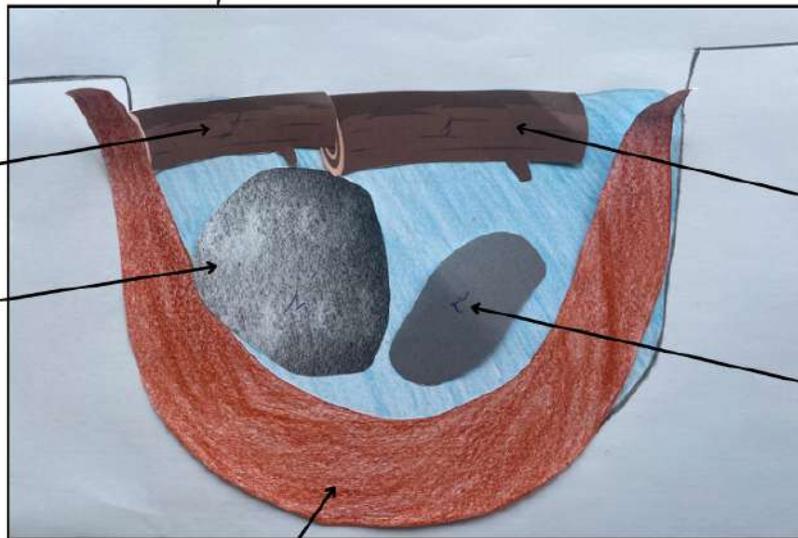
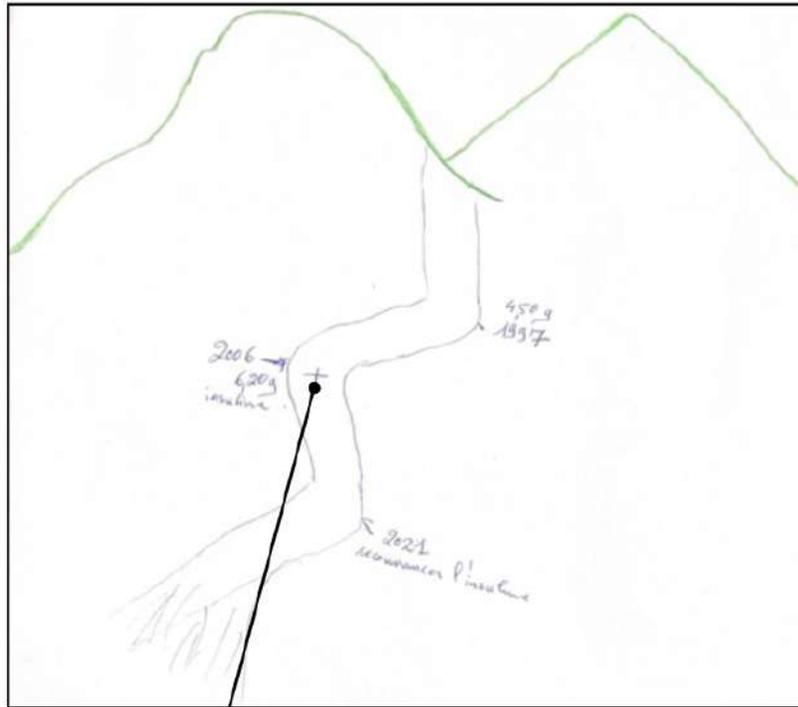
Yves et Paul sont les deux participants qui expriment des impacts significatifs sur leur vie quotidienne en identifiant des limitations sur les loisirs, la vie sociale et les capacités au travail. Cependant Yves exprime clairement que lorsqu'il était sous traitement per-os, il n'avait détecté aucun impact.

Bien que, lors de l'étude, Marie semble être la seule à ne pas avoir détecté d'impact réel sur sa vie quotidienne, elle fait face à des défis quotidiens semblables aux autres. En effet, nous pouvons remarquer que tous les participants évoquent un défi majeur en lien avec le maintien de l'alimentation au quotidien et dans des situations sociales, entraînant pour un des participants une restriction de participation occupationnelle. Deux d'entre eux évoquent d'autres défis en lien avec la gestion de la glycémie et la prise régulière de la médication. Ces éléments de réponses démontrent qu'il existe des différences dans la manière dont les personnes vivent et affrontent la maladie. Cela vient souligner la nécessité de comprendre ces différences individuelles et de proposer des interventions personnalisées qui répondent aux besoins spécifiques de chaque individu.

3.2.3.3 POLE N°3 : AUTOGESTION DE LA MALADIE ET MODELE KAWA

Au cours de chaque entretien, nous avons pu construire une illustration du modèle Kawa qui reflète la vie de la personne depuis l'apparition de sa maladie (ci-dessous). Nous allons alors présenter les éléments recueillis pour cette partie 3 de l'entretien à travers les concepts du modèle Kawa.

Yves



Bonnes connaissances sur la maladie, connaît bien "son corps"

Les variantes entre hyperglycémie et hypoglycémie

Ne se sent pas stressé par rapport à la maladie

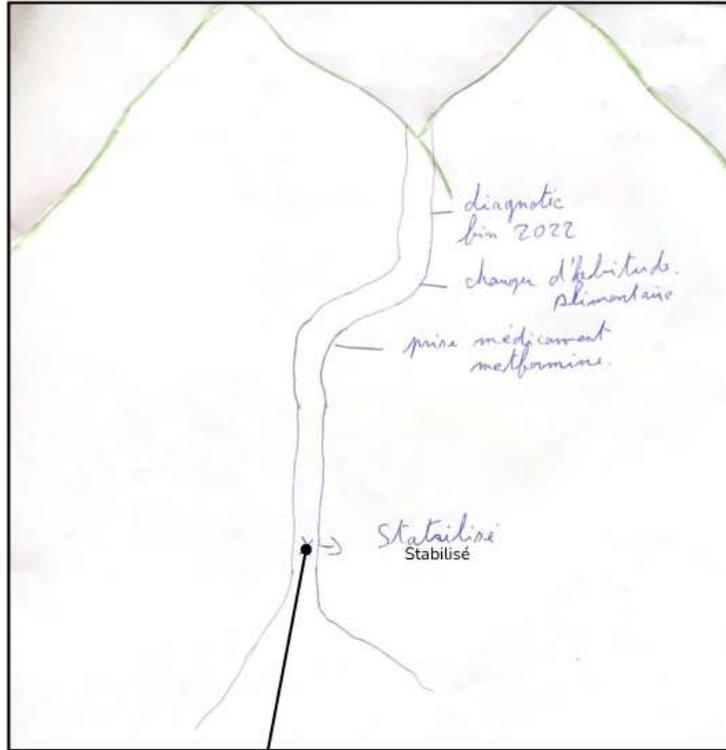
Mise en place de l'insuline

Obstacle : Habite seul.
Facilitateur : Famille habite près de chez lui et famille présente

Réponses par rapport aux concepts du modèle KAWA – Yves

Lits de la rivière et les rives (Facteurs environnementaux)	Environnement social	« Mon fils qui est à côté [...] il vient là dès qu'il peut » « Je suis bien entouré », « ma petite sœur, elle est toujours derrière, toujours en train de... » « Je suis un peu avec SOPHIA, me téléphone pour voir comment mon diabète évolue »
	Environnement Physique	Facilitateur : « J'ai ma famille à côté (géographiquement) », « Enfant qui n'est pas très loin », « lecteur glycémique » Obstacle : « J'habite seul »
Les rochers (Problèmes rencontrés au cours de la vie)	Nombre : 2 Les variantes entre les hypoglycémies et les hyperglycémies : « je dois regarder mon diabète avant de partir parce que Leclerc par exemple bon je mets ma voiture sur le parking il y a quand même à marcher pas mal aller-retour donc je me retrouve automatiquement en hypoglycémie à ce moment-là. » La mise en place de l'insuline : « Quand on m'a dit que je vais mettre l'insuline je dis orlala ce n'est pas possible, parce que bon comme j'étais bien avec les comprimés donc voilà quoi. » Autres problèmes évoqués mais pas modélisés : « À ce moment-là, surtout problème de nourriture, de sorties »	
Les bois (Déterminants personnels)	Atouts (Bois flottants)	Nombre : 2 Ne se sent pas stressé par rapport à la maladie : « mi ne sent pas moi stressé pour ça... mi continue ma vie voilà, la vie continue donc voilà vive ça qui reste à ou à vivre et puis voilà, après on verra » Bonnes connaissances sur la maladie, et connaît bien son corps : « SOPHIA me dit tout le temps aussi ... euh vous maîtrisez bien votre diabète, vous connaissez la maladie » Autre atout évoqué mais pas modélisé : Revenus financiers pour l'alimentation
	Handicaps (Bois sous l'eau)	« Je ne vois pas, je pense que tout le monde a des faiblesses mais là. » Croyances évoquées lors de son vécu avec le diabète mais pas modélisé : « le diabète pour nous c'était une maladie que c'était pratiquement la honte à un moment donné » Émotions : « je n'aime pas quand je vois mon diabète qui montre trop haut, ça m'énerve mais enfin »
Cours d'eau et virages (Flux de la vie)	Nombre de virages : 3 Les virages allant du diagnostic du diabète en 1997 à 2021 où il a recommencé l'insuline, Yves expose son expérience avec la maladie.	

Paul



Connaissances sur le diabète en lien avec ses expériences familiales (hérédité dans la famille)

Amalgissement

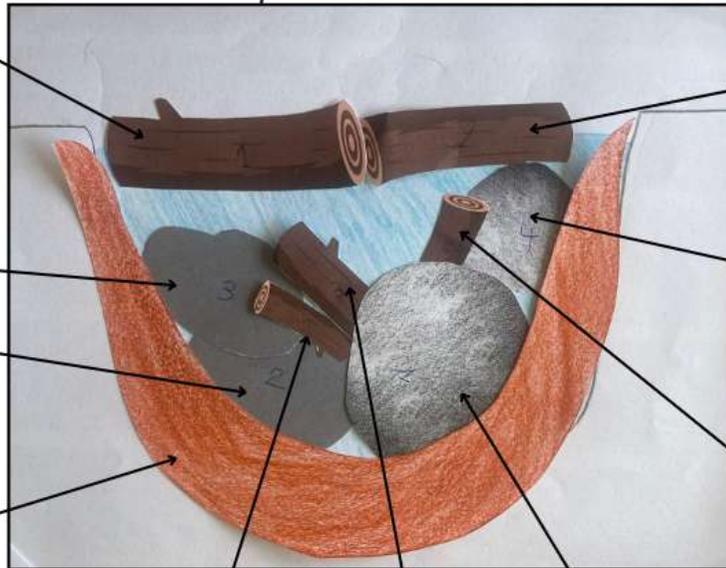
Privation alimentaire

Facilitateurs :

- Soutien familial de ses enfants et sa femme.
- Accompagnement éducatif sur le diabète.

Obstacle :

- Sa femme a des difficultés pour mettre en place le changement des habitudes alimentaires.



La baisse de libido en lien avec la prise de médicaments

Fatigue en lien avec la prise des médicaments

La baisse des capacités au travail en lien avec la fatigue

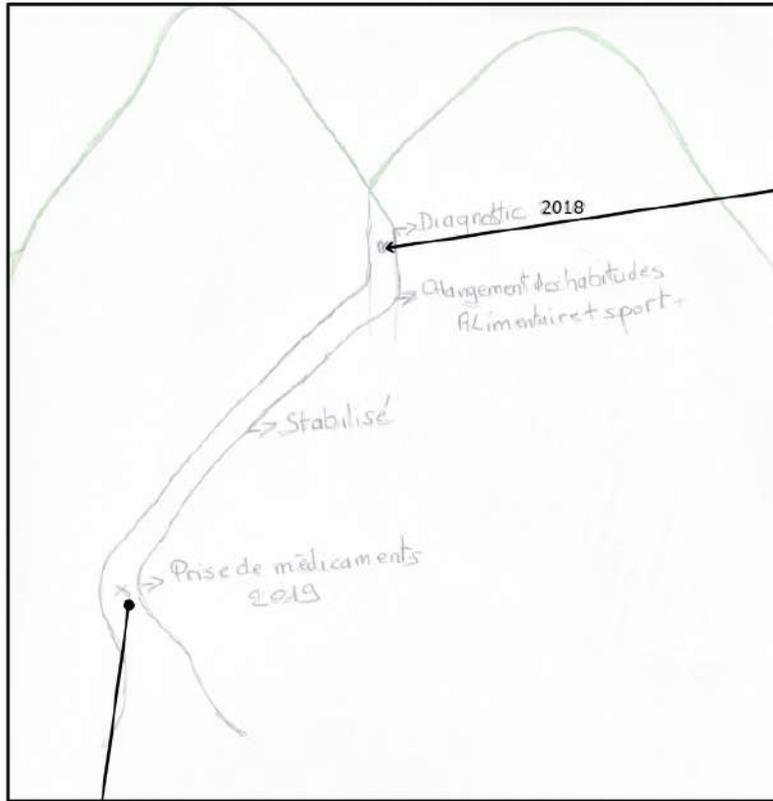
Croyances : "Ben apparemment mi vois si ou suit bien le traitement, mi vois les gens y vive assez longtemps sans complications mais faut faire attention".

La prise régulière des médicaments (plusieurs oublis)

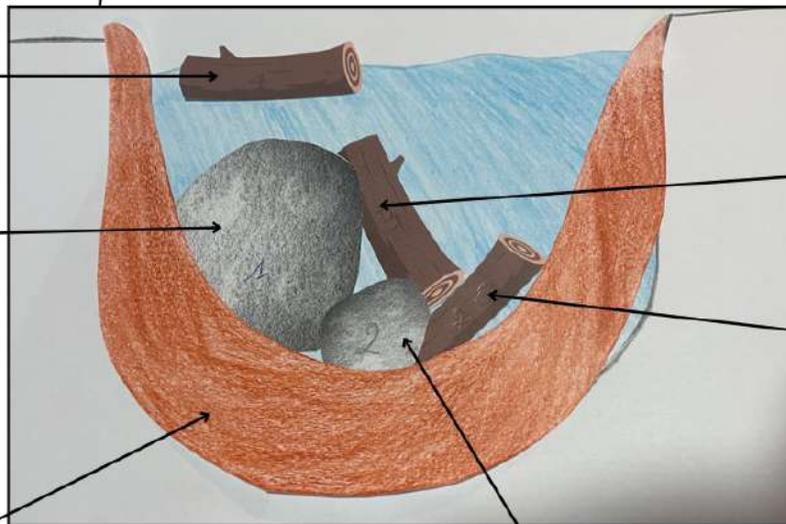
Tracas, stress et craintes en lien avec les expériences (plusieurs personnes de sa famille sont décédés tôt avec la maladie)

Réponses par rapport aux concepts du modèle KAWA – Paul		
Lits de la rivière et les rives (Facteurs environnementaux)	Environnement social	<p>Facilitateurs :</p> <p>Soutien familial de ses enfants et de sa femme. « Ma une fille infirmière qui aide à moi un peu à comprendre certaines choses sur le diabète »</p> <p>Accompagnement éducatif par un diabète : « Ah ben oui, nous apprend plus sur la maladie, nous échange avec d'autres personnes par rapport à le diabète ».</p> <p>Obstacle :</p> <p>Sa femme rencontre des difficultés à mettre en place le changement des habitudes alimentaires : « le un peu obstacle quand même parce que le vrai que des fois ben elle est obligée faire deux choses différentes à manger [...] elle y veut essayer soutenir à moi mais en même temps elle n'a du mal à change ses habitudes d'avant pour manger »</p>
Les rochers (Problèmes rencontrés au cours de la vie)		<p>Nombre : 4</p> <p>La baisse des capacités au travail en lien avec la fatigue : « Mi travaille moins longtemps sur la journée, y peut arriver mi quitte plutôt en fin de journée parce que mi sent à moi trop fatigué »</p> <p>La privation alimentaire : « c'est la privation au niveau de l'alimentation. Comme mi disais le très compliqué à gérer »</p> <p>Amalgissement : « mi maigri de jour en jour après mi connais pas si le en lien »</p> <p>La prise régulière des médicaments : « lé contraignant de prendre le cachet », « Na des fois y arrive oublier »</p> <p>Autre problème évoqué mais pas modélisé : « mal de ventre en lien avec la prise de médicaments ».</p>
Les bois (Déterminants personnels)	Atouts (Bois flottants)	<p>Nombre : 2</p> <p>Croyances : « Ben apparemment mi vois si ou suit bien le traitement, mi vois les gens y vive assez longtemps sans complication mais faut faire attention ».</p> <p>Connaissances sur le diabète en lien avec ses expériences familiales : « c'est une maladie que mi connaissais un ti peu quand même », « mon papa n'avait »</p>
	Handicaps (Bois sous l'eau)	<p>Nombre : 3</p> <p>Tracas, stress et craintes en lien avec les expériences de certaines personnes de sa famille : « lu est mort jeune, fin na plusieurs personnes de ma famille le mort jeune avec le diabète... »</p>
		<p>Fatigue : « ma ressenti une réelle fatigue depuis la prise des cachets, mi connais pas si y joue la dessus »</p> <p>Baisse de libido : « baisse de libido mi dirait en lien avec les médicaments pour la tension plutôt »</p>
Cours d'eau et virages (Flux de la vie)		<p>Nombre de virages : 2</p> <p>La rivière de Paul expose son expérience de vivre avec la maladie où deux tournants ont été modélisés : le changement des habitudes alimentaire, et la prise de médicaments. Ce sont des moments clés dans son expérience de vivre avec la maladie.</p> <p>Néanmoins, Paul estime que, globalement, malgré plusieurs contraintes et difficultés il se sent bien dans sa vie avec la maladie.</p>

Marie



Croyances depuis le début du diagnostic



Croyances : "si y fait pas attention, y peut aller jusqu'à coupe un pied"

La prise régulière des médicaments

Soutien familial de ces 5 enfants dont une fille infirmière qui l'aide dans sa vie avec le diabète

Manque de temps pour faire du sport

Aspect financier - aliments devenus beaucoup trop cher pour suivre une alimentation équilibrée

Fatigue fluctuante depuis la prise de médicaments

Réponses par rapport aux concepts du modèle KAWA – Marie		
Lits de la rivière et les rives (Facteurs environnementaux)	Environnement social	<p>Facilitateurs : Soutien familiale de ces 5 enfants : « j'ai ma famille qui me soutient tous les jours, mes enfants qui sont présents pour moi. J'ai aussi une fille qui est infirmière, qui m'a expliquée un peu le diabète, c'est elle qui fait mes prises de sang tout ça, donc euh oui je suis soutenue » Obstacle : Devoir faire des repas de famille : « il y a quand même des difficultés en lien avec mon entourage, c'est de maintenir l'alimentation. La famille qui vient manger tous les weekends, moi je préparer des bons carry, c'est assez copieux quand même. Et même la semaine, voilà les enfants qui vous rend visite et après c'est des repas qu'on le prépare, c'est une difficulté aussi ... »</p>
Les rochers (Problèmes rencontrés au cours de la vie)		<p>Nombre : 2 La prise régulière des médicaments : « c'est les oublis des médicaments réguliers » Manque de temps pour faire du sport : « Après avec le métier que mi fait en ce moment, pas trop le temps de faire du sport » Autre difficulté évoquée mais pas modélisée : maintenir l'alimentation dans des situations sociales notamment lors des repas de famille où elle cuisine : « le compliqué de gérer l'alimentation principalement à cause de ça »</p>
Les bois (Déterminants personnels)	Atouts (Bois flottants)	<p>Nombre : 1 Croyances : « si y fait pas attention, y peut aller jusqu'à coupe un pied ».</p>
	Handicaps (Bois sous l'eau)	<p>Nombre : 2 Fatigue fluctuante depuis la prise de médicaments : « Fatigué quand ou le en pause, quand ou le pas en mouvement » Aspect financier : « C'est embêtant dire que on peut pas suivre, par rapport les aliments trop cher »</p>
Cours d'eau et virages (Flux de la vie)		<p>Nombre de virages : 2 La rivière de Marie expose son expérience de vivre avec la maladie où deux tournants ont été modélisés : le changement des habitudes alimentaire, et la prise de médicaments. Ce sont des moments clés dans son expérience de vivre avec la maladie.</p>

En résumé, bien que l'introspection par le biais du modèle Kawa a été source d'inquiétude en raison de la nécessité d'effectuer un dessin, les entretiens ont permis à chaque participant de mettre en lumière l'expérience de vie correspondant à la maladie en utilisant la métaphore de la rivière.

Chaque participant a sa propre expérience avec le diabète mais il existe des similitudes dans les éléments modélisés. En effet, les participants évoquent :

- D'une part, un certain niveau de soutien familial mais d'autre part divers obstacles en lien avec leur environnement social (rives/lit de la rivière).
- Des défis en lien avec la gestion du diabète qui peuvent être : la variation de la glycémie, la mise en place de l'insuline, la prise régulières de médicaments, l'amaigrissement, la baisse de capacités au travail, la privation alimentaire (rochers).
- Des atouts personnels, qui peuvent être des connaissances sur la maladie ou encore des croyances qui les aident ou non à maintenir leur autogestion de manière générale (bois flottants).
- Des handicaps, tels que la fatigue, le stress, les émotions, les préoccupations financières, la baisse de libido qui peuvent affecter leur capacité d'autogestion et leur vie quotidienne (bois sous l'eau).
- Des virages significatifs représentant leur expérience de vie avec le diabète, tels que le changement des habitudes alimentaires, la prise de médicaments/insuline.

Nous pouvons constater que des éléments de réponses sont en lien avec le soutien social, l'expérience de la maladie, la situation de vie et les connaissances, croyances et valeurs de la personne et donnent des exemples concrets de ces facteurs pouvant influencer l'autogestion (**Annexe 9, p.115-117**). De plus, cela a permis de faire émerger d'autres aspects qui n'ont pas été évoqués dans le pôle n°2 de l'entretien afin comprendre la situation individuelle de chacun.

Néanmoins, concernant la passation du KAWA, pour chaque participant, des éléments du discours intéressants dans le cas de l'autogestion n'ont pas été modélisés témoignant de la complexité de passation de cette évaluation.

3.2.4 ANALYSE GLOBALE DE L'ENQUETE MIXTE

Les conclusions tirées des résultats exposés ci-dessous nous permettent de répondre à notre question de recherche : **Comment l'ergothérapeute peut-il accompagner la personne atteinte de DT2 dans l'autogestion de sa maladie ?**

Pour justifier notre analyse et fournir des éléments de réponses à notre problématique, nous nous appuierons sur les deux hypothèses que nous avons formulées.

Dans un premier temps, l'analyse des résultats du questionnaire permet de confirmer **l'hypothèse 1 : « L'évaluation de l'équilibre occupationnel permet d'identifier les impacts de l'autogestion sur les occupations de la personne atteinte de DT2 ».**

En effet, les répercussions de l'autogestion du DT2 sur les occupations des personnes atteintes ne sont pas négligeables. Notre étude a permis de mettre en avant le lien étroit qui existe entre l'autogestion du diabète et l'équilibre occupationnel des personnes atteintes de DT2. Nous avons pu constater que les répondants parvenant à gérer leur maladie perçoivent un équilibre occupationnel plus satisfaisant que ceux qui rencontrent des difficultés dans leur autogestion. Nous avons pu également confirmer, qu'au sein de notre échantillon, que les personnes qui ressentent les impacts de l'autogestion sur leur participation à des activités sociales et sur leur capacité à prendre du temps pour se détendre présentent une diminution significative du score d'équilibre occupationnel. Dans cette même optique, grâce à nos résultats nous avons pu constater que les personnes qui perçoivent des difficultés à intégrer l'ensemble des habitudes de vie liées à l'autogestion ont tendance à avoir un score d'équilibre occupationnel inférieur à ceux qui ne perçoivent aucune difficulté à intégrer ces habitudes.

De plus, les réponses recueillis lors du pole n°2 de l'entretien nous donnent d'autres exemples concrets des impacts que l'autogestion engendre sur le quotidien d'une personne, qui pour certains, sont en lien avec les éléments recueillis lors du questionnaire : « impact sur les loisirs et la vie sociale » (Yves) et « impact sur les capacités au travail » (Paul). En effet, les personnes atteintes de DT2 sont confrontées à des défis au quotidien qui peuvent engendrés pour certains des impacts plus ou moins importants, pouvant aller jusqu'à une certaine restriction de participation dans les loisirs, la vie sociale et le travail.

Par conséquent, des interventions ciblant l'équilibre occupationnel auprès de ce public permettrai à la fois d'améliorer les capacités d'autogestion et de diminuer les impacts que l'autogestion induit sur la vie quotidienne des individus.

Dans un deuxième temps, grâce à l'analyse des résultats du pôle n°3 de l'entretien semi-dirigé nous pouvons également confirmer **l'hypothèse 2** étant : « **Le modèle Kawa permet à la personne atteinte de DT2 de percevoir les facteurs et déterminants personnels dans son environnement qui influencent son autogestion** ». Effectivement, les 3 personnes interrogées ont pu faire part de leur parcours de vie en lien avec la maladie. En abordant les éléments du Kawa, nous pouvons constater que ce sont des éléments qui font référence à leur propre expérience de la maladie qui font surface, démontrant que ces aspects viennent influencer leur capacité à gérer leur maladie. Grâce au Kawa, nous avons pu mettre en évidence les aspects problématiques individuels en lien avec l'autogestion, permettant ainsi de cibler les interventions et de proposer des projets ergothérapeutiques personnalisés. De ce fait, l'utilisation du modèle Kawa peut apporter un visuel concret sur les besoins spécifiques de la personne atteinte de DT2 et ainsi qu'il conscientise à la fois leurs limites et leurs ressources dans leur environnement. Son utilisation peut venir compléter l'évaluation de l'équilibre occupationnel en apportant des éléments complémentaires sur la situation individuelle de la personne.

3.3 INTERPRÉTATION DES RÉSULTATS

Dans cette partie, nous allons établir les liens qui ressortent entre les éléments de notre enquête et ce que nous avons relevé dans la théorie.

Le diabète de type 2 est une pathologie chronique ayant une prévalence majeure en France métropolitaine. A la Réunion et dans les autres DROM, la prévalence est encore plus forte (ORS OI, 2021). Ainsi, l'autogestion est un aspect primordial dans cette pathologie et l'éducation à l'autogestion fait partie intégrante du suivi de la personne atteinte de DT2. Notre travail d'initiation à la recherche s'est alors intéressé aux problématiques que rencontrent les personnes atteintes de DT2 dans le contexte de leur vie quotidienne en lien avec l'autogestion et le potentiel rôle de l'ergothérapeute.

Ainsi, notre étude révèle qu'il existe une corrélation entre la performance de l'autogestion et la qualité de l'équilibre occupationnel des personnes atteintes de DT2. Nous constatons que l'équilibre occupationnel de ces personnes est potentiellement ébranlé par les impacts sur la participation à des activités sociales, par des difficultés à trouver des temps de détente mais aussi par des difficultés d'intégration des habitudes de vie liées à l'autogestion. On note également que cet équilibre peut être affectée par une fatigue importante.

Ce résultat est corroboré par l'étude effectuée par Binesh et *al.* (2020) comparant l'équilibre occupationnel pour deux groupes d'individus : des personnes atteintes de DT2 et des personnes non diabétiques. De ce fait, Binesh et *al.* (2020) semblent mettre en évidence que les personnes atteintes de DT2 perçoivent un équilibre occupationnel plus faible que les personnes non affectées par cette pathologie. De plus, cette étude démontre que la labilité de cet équilibre chez les personnes atteintes de DT2 est associée à des fragilités psychologiques ainsi qu'à une difficulté de la gestion de la glycémie (Binesh et *al.*, 2020).

Ces éléments viennent compléter notre étude en mettant l'accent sur les facteurs biopsychologiques impactant également l'équilibre occupationnel des personnes atteintes de DT2.

Nous concluons que **cet équilibre peut être affecter de différentes manières chez cette population**. Ces auteurs (Binesh et *al.*, 2020) postulent qu'il existe différentes perspectives pour l'évaluation de l'équilibre occupationnel, et qu'une seule et unique mesure ne permet pas d'investiguer la totalité des aspects de ce concept multidimensionnel.

Ainsi, **les modèles conceptuels ergothérapeutiques** permettent d'extraire, les éléments en lien avec **les occupations, les habitudes de vie et les facteurs environnementaux** de façon **spécifique et individualisé** par le biais d'outils d'évaluations validés.

Dans notre étude, l'utilisation du modèle kawa s'est révélé pertinent. Les modélisations « Kawa » réalisées par les participants démontrent que les expériences, les comportements et choix d'une personne atteinte de DT2 en matière d'autogestion sont modelés par les multiples aspects de son environnement, tels que sa famille, ses expériences et sa situation financière.

Ces éléments sont alors en concordance avec une des hypothèses du modèle Kawa explicitée par Morel-Bracq (2017) : « le cours de la vie d'une personne est intimement lié à son environnement dans une perspective systémique ».

Grâce à ces données récoltées, nous pouvons affirmer que l'ergothérapeute joue un **rôle important dans l'autogestion du diabète afin d'améliorer la santé et le bien-être de ces personnes** (Pyatak, 2011). En effet, l'ergothérapeute peut « aider les personnes atteintes de diabète à adopter un mode de vie sain en tenant compte des facteurs qui influent sur leur équilibre occupationnel ²⁵» (Binesh et al., 2020) à travers son approche holistique. Autrement dit, l'ergothérapeute peut promouvoir des comportements sains et donc l'autogestion de la maladie tout en prenant en compte les occupations, les facteurs environnementaux et les facteurs personnels. Ainsi, en collaborant avec la personne pour identifier et surmonter les défis qui entravent sa participation à des activités de la vie quotidienne (exemple : loisirs, travail) ainsi que ceux qui affectent son autogestion, l'ergothérapeute peut améliorer le bien-être et la santé globale de l'individu.

Cette approche vise alors à « faciliter la participation satisfaisante des individus à un mélange équilibré d'occupations de la vie quotidienne afin de répondre à leurs différents besoins et d'améliorer les résultats en matière de santé ²⁶» (Binesh et al., 2020).

Nous pouvons alors admettre que **l'ergothérapeute peut s'appuyer sur l'équilibre occupationnel de la personne atteinte de DT2, dans son accompagnement, pour développer un mode de vie sain, durable et satisfaisant dans son environnement qui favorise la gestion de sa santé.**

Cet aspect nous amène alors à dire que l'ergothérapeute peut être un acteur important dans la **promotion de la santé**²⁷ des personnes atteintes de DT2 car ils s'appuient **sur les occupations et le contexte de vie de la personne pour à la fois promouvoir son bien-être et renforcer son autonomie dans la gestion de sa santé.** En effet, pour rappel « l'ergothérapie

²⁵ Traduction libre

²⁶ Traduction libre

²⁷ Promotion de la santé = « processus qui confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé, et d'améliorer celle-ci » (OMS, 1999)

est une profession de santé centrée sur la personne et s’occupant de la promotion de la santé et du bien-être dans les activités » (ANFE, 2021). L’ergothérapeute souhaite permettre aux individus de participer à toutes les activités de la vie quotidienne. Pour cela, en collaboration avec la personne, il cherche à « **améliorer leur capacité à s’engager dans les activités qu’ils souhaitent ou doivent accomplir** à travers **l’adaptation des activités** ou **l’environnement** dans lequel elles se déroulent » (ANFE, 2021).

Nous avons pu voir que le modèle Kawa peut être un outil d’évaluation intéressant dans le cas de l’autogestion du diabète car il permet une compréhension holistique, en explorant les interactions entre la personne et son environnement. Il permet alors **l’identification des barrières à l’autogestion et à la participation des occupations**. Cependant, ce modèle n’inclut pas forcément une approche visant la promotion de la santé et le changement de mode de vie sain.

Grâce à nos recherches, nous avons pu faire le lien avec un nouveau modèle nommé : « **Vivez bien votre vie** » (figure 23) créée par des ergothérapeutes au Canada (Do Live Well, s.d.). Ce modèle pourrait orienter notre approche dans le cas de l’autogestion du DT2 car il peut servir de guide pour la promotion d’un horaire de vie optimal (Do Live Well, s.d.).



Figure 23 : Modèle Do Live Well, conçu par des ergothérapeutes canadiens (Larivière, 2019).

En effet, ce modèle est décrit comme pouvant mettre en lumière **les liens existants entre les activités de la vie quotidienne, leur santé et leur bien-être** (Do Live Well, s.d.). En s’inscrivant dans une approche positive en santé, ce modèle encourage les personnes à réfléchir sur « la façon dont ils s’engagent dans les activités et sur comment ils utilisent leur temps » (*ibid.*). En d’autres termes, il permet « la réflexion individuelle sur les patrons/configuration d’activités »

(Larivière, 2019) qui peuvent influencer la santé et le bien-être. Ce modèle peut être utilisé avec des personnes de tous âges présentant des profils différents dans « le but de promouvoir un mode de vie sain » (Do Live Well, s.d.) et peut être également utilisé pour informer des professionnels de santé de notre vision ergothérapique sur la richesse de l'activité humaine (Do Live Well, s.d.).

Plus concrètement, des ergothérapeutes du Canada témoignent de l'apport de ce modèle dans leur pratique :

« Autant lors de rencontres individuelles que de groupe », « modèle particulièrement utile pour guider les discussions sur la promotion de la santé en lien avec l'autogestion des maladies chroniques », « il est particulièrement pertinent pour les personnes qui vivent des transitions de vie telles que la gestion des maladies chroniques ». (Do Live Well, s.d.).

De plus, ce modèle incite les individus à découvrir des moyens pour améliorer leur santé et leur bien-être.

Ces deux approches peuvent alors être combinées pour permettre à la fois l'identification des barrières à la participation liées à l'autogestion (modèle Kawa) et la promotion de comportements favorables à sa santé et son bien-être (modèle vivez bien votre vie). L'objectif est **d'atteindre un équilibre occupationnel satisfaisant en aidant la personne à trouver des moyens d'intégrer les recommandations du DT2 dans sa vie quotidienne, tout en tenant compte de ses préférences, ses besoins individuels et de son contexte environnemental.** Cette approche est en accord avec McLean et Coutts (s.d.) qui expose le rôle de l'ergothérapeute au sein d'un programme d'autogestion d'une maladie chronique : « incite le patient à recommencer ou poursuivre sa participation à des tâches significatives ». Ainsi, il aide la personne à trouver : un équilibre entre toutes ses occupations, des moyens créatifs d'incorporer les stratégies d'autogestion dans leur quotidien et éliminer les barrières à l'autogestion (McLean et Coutts, s.d.).

De ce fait, nous pouvons conclure que l'ergothérapeute **détient un rôle crucial au sein d'un programme d'éducation à l'autogestion du diabète.** Nous avons pu voir que par son expertise

sur les occupations, l'environnement physique et social, l'ergothérapeute apporte une perspective unique sur l'importance des occupations quotidiennes de la personne atteinte de DT2. En collaborant avec les autres professionnels, il peut contribuer à promouvoir une approche globale de la prise en charge du diabète.

3.4 DISCUSSION

3.4.1 PERSPECTIVES ET POSITIONNEMENT PROFESSIONNEL

Le DT2 est une pathologie chronique qu'on pourrait qualifier comme étant « la pathologie du siècle » du fait de sa prévalence. Il est nécessaire en tant que professionnel de proposer des interventions visant la promotion de la santé.

En référence à nos hypothèses de recherche et à l'interprétation de nos résultats, en intégrant le concept d'équilibre occupationnel et des modèles conceptuels ergothérapeutiques, les ergothérapeutes peuvent offrir une approche holistique et individualisés pour aider les personnes à gérer leur maladie de manière autonome.

Dans notre contexte d'étude, en se basant sur les éléments mis en évidence dans ce travail d'initiation à la recherche, nous allons présenter les perspectives professionnelles que l'ergothérapeute pourrait envisager et concrétiser. Une des perspectives majeures étant la suivante :

- **Intégrer ou mettre en place un programme d'autogestion pluridisciplinaire au sein des dispositifs d'accompagnement des personnes atteintes de DT2 à la Réunion tels que les associations ou le Centre Hospitalier Universitaire (CHU).**

Ainsi, nous pouvons nous inspirer d'une intervention ergothérapeutique construite et développée par des chercheurs de la Californie le « **Lifestyle Redesign** » qui semble reprendre les grandes lignes du modèle « Vivez bien votre vie » (Levasseur et Lévesque, s.d.). C'est un programme visant « le développement de mode de vie sain et porteur de sens » (Lévesque et *al.*, 2020). Ce programme à la base est destiné aux personnes âgées. Il a fait ses preuves en montrant une amélioration de l'équilibre de vie et de l'engagement dans les activités significatives d'ainés franco-canadiens (Lévesque et *al.*, 2020). Selon Pyatak (2011), cette

intervention pourrait améliorer considérablement la santé des personnes atteintes de DT2. En effet, une étude récente réalisée en Amérique postule que ce programme est « prometteur en matière d'amélioration de la santé et des résultats comportementaux chez les patients atteints de maladies chroniques²⁸» (Niemiec et *al.*, 2022).

Ce programme intègre déjà la notion d'équilibre de vie/occupationnel et une approche promouvant la santé, nous pourrions y intégrer le modèle Kawa pour favoriser l'approche holistique. De plus, comme nous avons pu le voir, le modèle Kawa pourra servir d'évaluation complémentaire aux évaluations de l'équilibre occupationnel. Ainsi, cela pourra permettre également de suivre l'efficacité de l'intervention de l'ergothérapeute.

Ainsi, le programme pourra intégrer des actions de prévention, d'éducation à l'autogestion, de soutien psychosocial tout en mettant l'accent sur l'adaptation des activités et/ou de l'environnement.

Nous soulignons l'importance de la collaboration interprofessionnelle dans ce type de programme afin d'offrir des soins complets.

Dans cette optique, d'autres perspectives professionnelles peuvent être mises en avant :

- **Sensibiliser la communauté et les professionnels de santé qui travaillent autour de la personne atteinte de DT2 : promouvoir une meilleure compréhension du rôle de l'ergothérapeute dans la prise en charge du DT2.**
- **Participer à l'essor de ce domaine de pratique auprès des ergothérapeutes de l'île : former et informer.**

²⁸ Traduction libre

3.4.2 LES LIMITES ET BIAIS DE L'ETUDE

Dans cette partie, nous allons exposer les limites et les biais que présente notre étude.

Échantillon de l'enquête quantitative

Premièrement, le nombre de participants s'est limité à 30 individus. En effet, nous avons rencontré certaines difficultés à recruter les personnes visées par notre étude. Dans le deuxième tiers de notre temps de recherche, nous avons pu observer que le questionnaire a été davantage partagé sous format google Forms. Cependant, le remplissage numérique fut potentiellement un frein en raison de l'âge moyen de notre population. Nous avons alors développé davantage le format papier, ce qui a pu nous permis d'atteindre le nombre minimal de réponses. En effet, pour certains résultats nous aurions pu obtenir des éléments statistiques plus satisfaisants.

Complexité du questionnaire

Deuxièmement, un participant à notre enquête a évoqué le fait qu'à la question relative à la hiérarchisation des habitudes de vie (14 du pôle 2 du questionnaire), celle-ci apparaissait complexe tant en termes de compréhension que de réponses à proposer. Il peut avoir qu'un choix par colonne. En effet, la mise en forme n'était pas favorable à l'autonomie des répondants impliquant des abandons de complétion du questionnaire donc une déperdition du nombre de réponses récoltées.

Recrutement des participants à l'étude qualitative

Nous sommes parvenus à recruter les participants de l'entretien par le biais du questionnaire comme énoncé dans la partie méthodologie²⁹. Néanmoins, avec du recul, nous pouvons supposer que cela constitue un biais pour les éléments de réponses recueillis lors des entretiens. En effet, vu que les personnes avaient déjà conscience de notre questionnaire et de l'objet de notre étude, cela a pu influencer leurs réponses à l'entretien. Il est possible qu'ils y aient des répétitions dans leurs réponses, limitant ainsi la diversité des perspectives. En

²⁹ CADRE RÉFLEXIF, 3.1.4 Choix et description des outils d'enquête, 3.1.4.1 Le questionnaire comme outil d'enquête quantitative, p. 32.

effet, les participants ont pu être prédisposé à ne pas partager des points de vue différents ou des expériences qui n'ont pas été abordées dans le questionnaire.

Complexité du Kawa

Concernant l'entretien, nous avons pu nous rendre compte que l'introspection par le modèle Kawa était assez complexe à mettre en œuvre et que les participants ont rencontré des difficultés à réfléchir à leur situation et comprendre la modélisation.

Nous pouvons associer ce constat au manque d'expérience pour l'utilisation de cette modélisation, ainsi il est fortement probable que les « dessins » soient tronqués donc les informations édulcorées. Néanmoins, cette limite de notre étude nous donne d'autres perspectives d'utilisation du modèle Kawa.

Pratique ergothérapique

Actuellement, les personnes atteintes de DT2 ne rencontrent peu voire jamais d'ergothérapeute dans le parcours de soin en lien avec cette pathologie. Ainsi, ne connaissant pas ce métier, ils peuvent avoir perçus l'intérêt de répondre au questionnaire. Nous aurions pu proposer une définition de l'ergothérapie et éventuellement mentionné le potentiel rôle de celui-ci en quelques mots en préambule du questionnaire.

3.4.3 APPORT DE LA RECHERCHE

Tout au long de ce travail, nous avons pu acquérir et développer des compétences. Nous avons pu développer des capacités rédactionnelles et acquérir de nouvelles compétences grâce à l'analyse des résultats. D'autant plus, ce travail a permis de mettre en évidence l'importance de travailler auprès de la personne atteinte de DT2, en tant qu'ergothérapeute, au sein d'un programme d'autogestion.

Ainsi, nous pouvons dire que ce travail d'initiation à la recherche nous a également permis de :

- Faire le lien entre la pratique et la théorie. Cela nous a également permis de développer nos connaissances sur la pathologie chronique qu'est le DT2, la notion d'autogestion, la notion d'équilibre occupationnel et le modèle Kawa.



- Mettre en pratique un modèle conceptuel (le kawa) peu utilisé sur le terrain et démontrer son efficacité dans une pratique de l'ergothérapie en plein essor : l'autogestion du DT2.
- Mettre en évidence la corrélation entre l'autogestion et l'équilibre occupationnel des personnes atteintes de DT2 et démontrer l'effet de levier que peut avoir cet équilibre sur l'amélioration des capacités d'autogestion, le bien-être et la santé.
- Mettre en avant les outils d'évaluation que l'ergothérapeute peut utiliser pour axer et vérifier l'efficacité de son intervention : évaluations de l'équilibre occupationnel et évaluation par le modèle Kawa.

CONCLUSION

Cette initiation à la recherche en ergothérapie, a pu mettre à l'honneur les personnes atteintes du diabète de type 2.

A la Réunion, la prévalence de ce type de diabète est en hausse constante. De plus, le DT2 se révèle être une pathologie chronique menant à des difficultés au quotidien. Acteur principal de son traitement, la personne se doit d'adopter de nouvelles habitudes pour stabiliser la maladie et prévenir et/ou retarder les complications.

Nous avons souhaité, tout au long de ce travail, faire transparaître les difficultés que rencontrent ces personnes depuis le diagnostic de la maladie pour assurer à la fois, une vie signifiante et significative, et assurer une autogestion optimale. Ainsi, la méthodologie d'enquête mixte menée exclusivement auprès de ce public cible, nous a permis de souligner les impacts que l'autogestion peut induire sur les occupations de ces personnes et les défis quotidiens qu'elles rencontrent, pouvant induire une restriction de participation dans les activités signifiantes et perturber leur équilibre occupationnel. Le modèle kawa a permis de comprendre les interactions entre la personne et son environnement et de visualiser les facteurs influençant l'autogestion de la personne atteinte de DT2.

Ainsi, tous les éléments recueillis lors de cette étude ont permis de mettre en lumière les véritables préoccupations et enjeux auxquels ces individus sont confrontés dans leur vie quotidienne. En tant que futur ergothérapeute, nous aspirons à développer une pratique adoptant une approche globale et multidimensionnelle qui prend en compte la personne, son environnement et ses occupations propres à sa réalité de vie.

Ainsi, les hypothèses de cette initiation à la recherche sont acceptées et donnent des éléments de réponses à notre problématique : **Comment l'ergothérapeute peut-il accompagner la personne atteinte de DT2 dans l'autogestion de sa maladie ?**

Dès le diagnostic, l'ergothérapeute peut jouer un rôle dans l'autogestion du diabète. Il peut alors prendre une place importante dans les programmes d'éducation à l'autogestion et dans la promotion de la santé des individus atteints du DT2. En effet, les bienfaits d'une



intervention de l'ergothérapeute dans ce type de programme relèvent du développement d'un mode de vie sain et durable, de l'amélioration de l'équilibre occupationnel et de la santé globale des individus.

Cette réflexion apporter, tout au long de notre travail de recherche, renforce des perspectives pour l'évolution de nos pratiques professionnelles dans l'accompagnement des maladies chroniques dont le DT2.

Plusieurs orientations sont possibles à l'issue de ce travail qui a ciblé un public précis, les personnes atteintes de DT2. Les constats réalisés peuvent-ils se généraliser à d'autres échelles ? Vers d'autres pathologies chroniques ? Quand est-il des personnes atteintes du DT1 ?

De plus, existe-t-il des contraintes et/ou limites à l'intégration de l'ergothérapeute dans les programmes d'autogestion, sur le terrain à la Réunion ? Est-ce que les perspectives professionnelles peuvent s'élargir à d'autres types de structures ?

Enfin, nous pouvons constater que notre travail nous a permis de comprendre nos premières interrogations qui ont été à l'origine de notre étude : comprendre le rôle de l'ergothérapeute, dans la prise en soin de la personne atteinte de DT2, afin de l'accompagner dans la gestion autonome de sa maladie au quotidien.

BIBLIOGRAPHIE

- Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé. (1999, Janvier). *Recommandations pour la pratiques clinique – suivi du patient diabétique de type 2 à l'exclusion du suivi des complications – TEXTE DES RECOMMANDATIONS*. https://has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/diabete_99_recos.pdf
- Agence régionale de santé La Réunion. (2022, 10 novembre). *Journée mondiale du diabète le 14 novembre 2022*. <https://www.lareunion.ars.sante.fr/journee-mondiale-du-diabete-le-14-novembre-2022-0>
- Al-Maskari, F. (s.d.). *Les maladies chroniques liés au mode de vie : un fardeau économique pour les services de santé – Nations Unies*. <https://www.un.org/fr/chronicle/article/les-maladies-liees-au-mode-de-vie-un-fardeau-economique-pour-les-services-de-sante#:~:text=Les%20maladies%20chroniques%20peuvent%20engendrer,problème%20mondial%20de%20santé%20publique>
- Ameli. (2021, 13 décembre). *Symptômes et diagnostic du diabète*. <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/diabete/diabete-symptomes-evolution/diagnostic-diabete>
- Ameli. (2021, 29 septembre). *Surveillance du diabète : les fondamentaux*. <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/diabete/diabete-symptomes-evolution/surveillance-fondamentaux/surveillance-fondamentaux>
- Ameli. (2021, 8 décembre). *Causes et facteurs favorisant du diabète*. <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/diabete-comprendre/causes-facteurs-favorisants>
- Ameli. (2022, 25 mars). *Complications du diabète : les fondamentaux*. <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/diabete/diabete-symptomes-evolution/complications-fondamentaux#:~:text=Les%20personnes%20diabétiques%20traitées%20peuvent,les%20nerfs%20et%20les%20pieds>
- Ameli. (2022, 4 avril). *Les traitements médicamenteux du diabète de l'adulte*. <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/diabete/diabete-traitement/traitements-medicamenteux>
- Ameli. (2023, 3 avril). *Qu'est-ce que le diabète*. <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/diabete/diabete-comprendre/definition#:~:text=Comment%20définit%20le%20diabète,lors%20de%20deux%20dosages%20successifs>



- Ameli. (2024, 26 février). *Anomalies du cholestérol et des triglycérides : causes et conséquences*. <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/trop-cholesterol-triglycerides-dans-sang-dyslipidemie/definition-causes-consequences#:~:text=Les%20triglycérides%20sont%20fabriqués%20par,une%20rés%20importante%20d'énergie>.
- ANFE. (2021). *Contribution des ergothérapeutes dans la mise en œuvre de la Stratégie Nationale de Santé 2018-2022 – Note de synthèse*. <https://anfe.fr/wp-content/uploads/2021/02/Contribution-des-ergotherapeutes-dans-la-mise-en-oeuvre-de-la-SNS-2018-2022.pdf>
- ANFE. (2023, 28 septembre). *Qu'est-ce que l'ergothérapie*. <https://anfe.fr/qu-est-ce-que-l-ergotherapie/>
- Barlow, J., Wright, C., Sheasby, J., Turner, A. et Hainsworth, J. (2002). *Self-management approaches for people with chronic conditions: a review*. [https://doi.org/10.1016/S0738-3991\(02\)00032-0](https://doi.org/10.1016/S0738-3991(02)00032-0)
- Binesh, M., Aghili, R. et Mehraban, A. H. (2020, 7 septembre). *Occupational balance in people with type-2 diabetes: a comparative cross-sectional study*. DOI : 10.1177/0308022620963745.
- Claude, G. (2019, 22 octobre). *Étude qualitative : définition, techniques, étapes et analyse*. <https://www.scribbr.fr/methodologie/etude-qualitative/>
- Claude, G. (2019, 5 décembre). *Étude quantitative : définition, techniques, étapes et analyse*. <https://www.scribbr.fr/methodologie/etude-quantitative/>
- CNIL. (2018, 10 avril). *RGPD : de quoi parle-t-on ?* <https://www.cnil.fr/fr/rgpd-de-quoi-parle-t-on>
- Diabète Québec. (2022). *Guide pratique pour la gestion du diabète*. <https://www.diabete.qc.ca/wp-content/uploads/2023/01/101536-DQ22-GuidePratique-WEB-FR.pdf>
- Do Live Well. (s.d.). *Do Live Well- What you do everyday matters*. <http://dolivewell.ca/fr/#sthash.HcJMaySx.rQFK6pmG.dpbs>
- Dominique, S. (2015, 11 mars). *Mieux vivre avec le diabète*. Éditions Larousse.
- Fédération Française des Diabétiques. (s.d.). *Facteurs de risques et diabète*. <https://www.federationdesdiabetiques.org/information/risques>
- Fédération Française des diabétiques. (s.d.). *Le prédiabète*. <https://www.federationdesdiabetiques.org/information/recherche-innovations-diabete/actualites/le-prediabete>
- Fédération Française des diabétiques. (s.d.). *Les traitements du diabète*. <https://www.federationdesdiabetiques.org/information/traitement-diabete>



- Haute Autorité de Santé. (2014, octobre). *Prévention et dépistage du diabète de type 2 et des maladies liées au diabète*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-02/7v_referentiel_2clics_diabete_060215.pdf
- Hernandez, H. (2010). L'ergothérapie, une profession de réadaptation. Science Direct. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0242648X10001301>
- Imbert, G. (2010). L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherches en soins infirmiers*, N° 102, pages 23 à 24. <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2010-3-page-23.htm>
- International Diabetes Federation. (2023, 22 juin). *Facts & Figures – International Diabetes Federation*. <https://idf.org/about-diabetes/facts-figures/>
- Juddoo, S. (2022). *Faire face au diabète de type 2*. Ellipses Edition marketing.
- Lafontaine, S. et Ellefsen, E. (2017). Difficultés liées à l'autosoin chez les personnes vivant avec le diabète de type 2 : une revue de la littérature narrative basée sur le modèle d'Audulv, Asplund et Norbergh. *Recherche en soins infirmiers, volume (128)*. DOI 10.3917/rsi.128.0029
- Larivière, N et Bertrand, M. (s.d.). *OBQ : Questionnaire de l'équilibre occupationnel*. <https://www.oeq.org/DATA/CMSDOCUMENT/962.pdf>
- Larivière, N. (2019). Vivez bien votre vie : une vision ergothérapique de la promotion de la santé par l'activité signifiante. https://www.hetsl.ch/fileadmin/user_upload/ecole/reseau/ohs/OHS26022019_Lariviere.pdf
- Larivière, N., Bertrand, M., Beaudoin, J., Giroux, A., Grenier, K., Page, R., Perrin, C. et Håkansson, C. (2023). *Traduction de l'Occupational Balance Questionnaire en français et sa validation*. <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/00084174231156288>
- Ledoux, A., De Baets, S., De Vriendt, P., Van de Velde, D., Konen, M., Wikin, M., Manguette, V., Plunus ,A., Jamar, L., Dufour, A., Lefèvre, C., Cornu, A., Wittcock, C., Pitteljon, H., Dumarey, K., Lambrechts, K., Maas, C. (2023, Avril). *Je suis ergothérapeute et j'ai ma place en première ligne – Comment pouvons-nous renforcer l'autonomie des personnes vulnérables vivant à domicile, en tant qu'ergothérapeutes ?* https://dial.uclouvain.be/pr/boreal/en/object/boreal%3A275530/datastream/PDF_01/view



- Légifrance, (s.d.). *Vocabulaire de la santé (liste de termes, expressions et définitions adoptés)*. <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000038476236>
- Légifrance. (2016). *Article L1121-1 – Chapitre 1 er : Principes généraux relatifs aux recherches impliquant la personne humaine*. Code de la Santé Publique. https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000032722870/
- Légifrance. (s.d.). *Chapitre 1er : Ergothérapeute. (Articles L4331-1 à L4331-7)*. https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006072665/LEGISCTA000006171314/
- Levasseur, M. et Lévesque, M-H. (s.d.). *Le Lifestyle Redesign : un exemple d'application du modèle Vivez bien votre vie*. <https://dolivewell.ca/fr/blog/le-lifestyle-redesign-un-exemple-dapplication-du-modele-vivez-bien-votre-vie/>
- Lévesque, M-H., Trépanier, J., Tardif, M-E., Lalanne, K., BOUDRIAU, M., AINSLEY, S., BOISLARD, C. et Levasseur, M. (2020, 25 juin). *Remodeler sa vie (Lifestyle Redesign) : Première étude pilote auprès d'ainés franco-canadiens*. <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0008417420929508>
- Lorig, K. (1993). *Self-management of Chronic Illness: A Model for the Future*. https://www-jstor-org.elgebar.univ-reunion.fr/stable/pdf/44877774.pdf?refreqid=excelsior%3A8a266ecc457c77edd449ca0e9d2b331e&ab_segments=0%2Fbasic_phrase_search%2Fcontrol&origin=&initiator=&acceptTC=1
- McLean, A. et Coutts, K. (s.d.). *L'ergothérapie et l'autogestion des migraines. Actualités ergothérapeutiques, volume (13.5), page 5-8*. https://caot.in1touch.org/document/3960/AE_Sept_11.pdf
- Ministère de la Santé et de la Prévention. (2022, 7 mars). *Diabète*. <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/article/diabete>
- Morel-Bracq, M-C. (2017). *Chapitre 2 - Les modèles conceptuels en ergothérapie – Introduction aux concepts fondamentaux*. De Boeck Supérieur SA. https://www.cairn.info/feuilleter.php?ID_ARTICLE=DBU_MOREL_2017_01_0051
- Niemiec, S. L. S., Granados, G., Diaz, J., Blanchard, J., Pyatak, E., Vega, D. P. (2022, 1 juillet). *Practice-Based Evidence of Lifestyle Redesign for Hypertension and Diabetes in a Safety-Net Primary Care Setting*. https://research.aota.org/ajot/article/76/Supplement_1/7610510015p1/23439/Practice-Based-Evidence-of-Lifestyle-RedesignR-for?searchresult=1



- Nordisk, N. (2022, 13 décembre). *Quels professionnels pour le suivi de mon diabète ?* <https://www.diabete.fr/quels-professionnels-pour-le-suivi-de-mon-diabete/>
- Nordisk, N. (2022, 20 octobre). *Diabète, facteurs de risque et complications.* <https://www.diabete.fr/diabete-facteurs-de-risque-et-complications/>
- Nordisk, N. (s.d.). *Le diabète au quotidien.* <https://www.diabete.fr/vivre-avec-diabete/diabete-quotidien/>
- OMS. (1995). *Quality of Life assesment*, cité par Chassang, M. et Gautier, A. (2019, juin). *Les maladies chroniques.* https://www.lecese.fr/sites/default/files/pdf/Avis/2019/2019_14_maladies_chroniques.pdf
- OMS. (1999). *Glossaire de la promotion de la santé.* https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/67245/WHO_HPR_HEP_98.1_fre.pdf;jsessionid=7F5B4659357F6BC80859C1F95B4122BD?sequence=1
- ORS OI. (2021). *Le diabète et les personnes diabétiques à la Réunion (Chiffres clés – Edition 2020).* https://repere.re/wp-content/uploads/2021/01/orsoi_chiffres_diabete_reunion_2020.pdf
- Pyatak, E. (2011). The role of occupational therapy in diabetes self-management. Volume 31, page 89 - page 97. doi : 10.3928/15394492-20100622-01
- Pyatak, E.A., Carandang, K. et Davis,S (2015). *Developing a manualized occupational therapy diabetes management intervention: Resilient, empowered, active living with diabetes*, cité par Youngson, B. (2019, Janvier). Understanding diabetes self-management using the Model of Human Occupation. *British Journal of Occupational Therapy*. DOI: 10.1177/0308022618820010.
- Rousset, M. (2023, Janvier). *Comment « bien » s’occuper ? Maintenir ou (re)trouver son équilibre occupationnel - ANFE.* <https://anfe.fr/wp-content/uploads/2023/02/Guide-pratique-EO-Comment-bien-soccuper.pdf>
- Santé Réunion. (s.d.). *Diabète à la Réunion – contacts utiles.* <https://sante974.wixsite.com/sante-reunion/diabete--la-runion---contacts-utiles>
- Société Française d’endocrinologie. (2022, septembre). *Diagnostic d’un diabète sucré.* <https://www.sfendocrino.org/diagnostic-dun-diabete-sucre/#>
- Société Suisse d’Endocrinologie et de Diabétologie. (2014). *Recommandations pour l’éducation à l’autogestion chez les personnes avec un diabète de type 2.* https://www.sgedssed.ch/SgedSsed/fileadmin/user_upload/6_Diabetologie/62_Empfehlungen_Hausarzt/Diabetes-Schulungen_bei_DM2_FR_2014_1_.pdf



- Thibodeau, K. (2014, décembre). Une perspective occupationnelle de l'autogestion des maladies chroniques, soit le diabète et la maladie pulmonaire obstructive chronique – essai présenté à l'université du Québec à Trois-Rivières comme exigence partielle de la maîtrise en ergothérapie. <https://depot-e.uqtr.ca/id/eprint/7462/1/030803464.pdf>
- Townsend, E.A. et Polatajko, H.J. (2007). *Faciliter l'occupation : l'avancement d'une vision de l'ergothérapie en matière de santé, bien-être et justice à travers l'occupation*, dans Augustine,H., Roberts, J. et Packer,T. (s.d). La participation quotidienne : un résultat déterminant pour les personnes atteintes de maladies chroniques. https://caot.in1touch.org/document/3960/AE_Sept_11.pdf
- Wagman, P. & Håkansson, C. (2014). Introducing the Occupational Balance Questionnaire (OBQ). *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 21(3), 227-231.
- World Health Organization: WHO. (2023, 5 avril). *Diabète*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/diabetes>
- Youngson, B. (2019, Janvier). Understanding diabetes self-management using the Model of Human Occupation. *British Journal of Occupational Therapy*. DOI: 10.1177/0308022618820010.



TABLE DES ANNEXES

<u>Annexe 1</u> : Les différents professionnels de santé pour le suivi du diabète (inspiré de Nordisk, 2022)	75
<u>Annexe 2</u> : Questionnaire de l'enquête exploratoire.....	77
<u>Annexe 3</u> : Outil quantitatif.....	78
<u>Annexe 4</u> : Outil qualitatif.....	87
<u>Annexe 5</u> : Formulaire de consentement pour l'enregistrement dans le cadre d'une étude...92	
<u>Annexe 6</u> : Cotation et interprétation pour le score d'autogestion.....	94
<u>Annexe 7</u> : Retranscription intégrale de l'entretien du 30 mars 2024 – Yves.....	96
<u>Annexe 8</u> : Pole n°2 de l'entretien semi-dirigé : Autogestion de la maladie.....	114
<u>Annexe 9</u> : Pôle n°3 de l'entretien semi-dirigé : Autogestion et modèle Kawa.....	117

Annexe 1 : Les différents professionnels de santé pour le suivi du diabète (inspiré de Nordisk, 2022).

Le médecin traitant	C'est l'interlocuteur principal de la personne atteinte de diabète, il assure le suivi régulier du diabète.
	Consultation tous les 3 mois.
Le médecin traitant va alors orienter vers un spécialiste/professionnel spécifique en fonction de(s) problématique(s) rencontrée(s) par la personne. Ainsi, tous ces professionnels ci-dessous peuvent être sollicités.	
Le diabétologue	En cas de simple consultation ou suivi régulier de la personne.
	Pour les personnes atteintes de type 2, une consultation peut être demandée si l'équilibre glycémique n'est pas atteint.
Médecin traitant + diabétologue = peut travailler en étroite collaboration pour orchestrer un suivi auprès de spécialistes si présence de complications.	
Le cardiologue	Consultation annuelle pour déceler complications cardiaques (en général, par un ECG et si nécessaire d'autres examens)
L'ophtalmologiste	Permet de déceler complications (rétinopathie).
	Consultation annuelle si traitement sous insuline. Consultation tous les 2 ans si contrôle glycémique et pression artérielles atteints.
Le chirurgien-dentiste	Consultation annuelle recommandée.
Le néphrologue	Consultation en cas de suspicion néphropathie diabétique.
Le neurologue	En cas de suspicion (pour définir avec + de précision le diagnostic, le traitement et l'aide au suivi)
Le podologue	En fonction des complications au niveau des pieds.
Le pharmacien	A un rôle de connaître son patient, d'être vigilant.

L'infirmière	<p>Pour prodiguer des soins particuliers ou encore pour l'initiation au traitement d'insuline (infirmière libérale à domicile).</p> <p>Bon interlocuteur pour répondre aux questions des patients et aider au suivi du diabète en collaboration avec le médecin traitant.</p>
Le diététicien	<p>Aide pour la mise en place d'une alimentation équilibrer. Fixe des objectifs et prodigue des conseils spécifiques en fonction des habitudes et difficultés rencontrées.</p>
Le kinésithérapeute	<p>Peut être indiquée pour aider à la reprise d'une activité physique ou encore si présence de complications telles que la polyneuropathie/le pied diabétique.</p>

Annexe 2 : Questionnaire de l'enquête exploratoire

- | | |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none">• Depuis combien de temps avez-vous reçu le diagnostic de votre maladie ?• Avez-vous un traitement pour le diabète ? Si oui, lequel ?• Rencontrez-vous des difficultés dans la gestion de votre équilibre glycémique ?• Êtes-vous autonome dans la gestion de votre maladie ?• Rencontrez-vous d'autres difficultés concernant l'autogestion de votre maladie ? | <ul style="list-style-type: none">• Avez-vous distingué un impact sur votre vie quotidienne depuis le diagnostic de votre maladie ?• Si oui, décrivez les aspects de votre vie quotidienne qui sont impactés.• Avez-vous réussi à intégrer l'autogestion de votre maladie dans votre routine quotidienne ?• Depuis le diagnostic de votre maladie, êtes-vous satisfait de la diversité de vos occupations et du temps passé à chacune d'entre elle ? |
| <ul style="list-style-type: none">• Avez-vous déjà rencontré un ergothérapeute dans votre parcours de soin ?<ul style="list-style-type: none">• Si oui, quels ont été les objectifs de l'accompagnement ? | |

Annexe 3 : Outil quantitatif

L'ergothérapie et la personne atteinte de Diabète de Type 2 (DT2) afin de l'accompagner dans l'autogestion de sa maladie.

Bonjour,

Je m'appelle Eva DAMOUR et je suis étudiante en troisième année d'ergothérapie à l'Institut Régional de Formation en Ergothérapie (IRFE) de Saint-Denis, à l'île de la Réunion. Dans le cadre de mon mémoire de fin d'étude en vue d'obtenir le diplôme d'État en ergothérapie, je me consacre à une enquête centrée sur les personnes affectées par la maladie chronique qu'est le diabète de type 2.

L'objectif de cette enquête est **d'identifier** d'une part, grâce à votre auto-évaluation, **votre équilibre occupationnel³⁰ depuis l'apparition de votre maladie**. D'autre part, l'objectif de l'enquête est d'identifier **les difficultés quant à l'intégration des nouvelles habitudes de vie liées à l'autogestion dans votre routine quotidienne**. Mon questionnaire s'adresse alors **aux personnes atteintes de diabète de type 2, résidant à l'île de la Réunion. Ces personnes doivent alors être pris en charge médicalement pour leur diabète**. Je vous partage alors ce questionnaire qui vous prendra **10 minutes maximum** à remplir.

Les réponses recueillies seront traitées dans le respect total de votre anonymat et de la confidentialité de vos données, en accord avec le Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD).

Je vous remercie d'avance pour votre participation et le temps que vous y accorderez. En effet, les réponses apportées représentent une grande ressource pour l'avancée de ma recherche.

³⁰ L'équilibre occupationnel est défini comme étant la juste répartition et proportion dans les activités, tâches ou encore les rôles qu'entreprend une personne au cours d'une journée et qui sont importantes pour elle. Ce concept est un processus dynamique qui évolue en permanence.

1) Êtes-vous une personne atteinte de DT2 résidant à l'île de la Réunion ? (1 seule réponse possible)

- Oui
- Non (Si non, fin du questionnaire)

2) Êtes-vous pris en charge médicalement pour votre diabète ? (1 seule réponse possible)

- Oui
- Non (Si non, fin du questionnaire)

Auto-évaluation de votre équilibre occupationnel

Pour rappel, l'équilibre occupationnel se définit comme « la juste répartition et proportion dans nos occupations, contribuant ainsi à notre état de bien-être, de stabilité et d'harmonie » (Rousset, 2023). Les occupations étant toutes les activités, les tâches ou encore les rôles qu'entreprend une personne au cours d'une journée et qui sont importantes pour elle. C'est un concept subjectif et est un processus dynamique qui évolue en permanence. De plus, il est étroitement lié à la variété et la diversité des occupations.

Veuillez, pour chaque question, cocher la case correspondant le mieux à votre situation actuelle.

1) Lorsque je passe une semaine habituelle de ma vie, je considère que j'ai suffisamment d'activités à faire.

<input type="checkbox"/> Fortement en désaccord	<input type="checkbox"/> En désaccord	<input type="checkbox"/> En accord	<input type="checkbox"/> Fortement en accord
---	---------------------------------------	------------------------------------	--

2) Il y a un équilibre entre ce que je fais pour moi et ce que je fais pour les autres.

<input type="checkbox"/> Fortement en désaccord	<input type="checkbox"/> En désaccord	<input type="checkbox"/> En accord	<input type="checkbox"/> Fortement en accord
---	---------------------------------------	------------------------------------	--

3) Mes activités quotidiennes sont significantes pour moi (ont du sens).

<input type="checkbox"/> Fortement en désaccord	<input type="checkbox"/> En désaccord	<input type="checkbox"/> En accord	<input type="checkbox"/> Fortement en accord
---	---------------------------------------	------------------------------------	--

4) Je m'assure de faire des activités que je veux vraiment faire.

<input type="checkbox"/> Fortement en désaccord	<input type="checkbox"/> En désaccord	<input type="checkbox"/> En accord	<input type="checkbox"/> Fortement en accord
---	---------------------------------------	------------------------------------	--

5) J'équilibre les différents types d'activités dans ma vie quotidienne, par exemple, le travail, les tâches ménagères, les loisirs, la détente et le sommeil.

<input type="checkbox"/> Fortement en désaccord	<input type="checkbox"/> En désaccord	<input type="checkbox"/> En accord	<input type="checkbox"/> Fortement en accord
---	---------------------------------------	------------------------------------	--

6) Je varie suffisamment entre les activités que je fais seul(e) et celles que je fais avec d'autres personnes.

<input type="checkbox"/> Fortement en désaccord	<input type="checkbox"/> En désaccord	<input type="checkbox"/> En accord	<input type="checkbox"/> Fortement en accord
---	---------------------------------------	------------------------------------	--

7) J'ai suffisamment de temps pour réaliser ce que je dois faire.

<input type="checkbox"/> Fortement en désaccord	<input type="checkbox"/> En désaccord	<input type="checkbox"/> En accord	<input type="checkbox"/> Fortement en accord
---	---------------------------------------	------------------------------------	--

8) Il y a un équilibre entre mes activités physiques, sociales, intellectuelles et reposantes.

<input type="checkbox"/> Fortement en désaccord	<input type="checkbox"/> En désaccord	<input type="checkbox"/> En accord	<input type="checkbox"/> Fortement en accord
---	---------------------------------------	------------------------------------	--

9) Je suis satisfait(e) de la quantité de temps que je consacre à mes différentes activités quotidiennes.

<input type="checkbox"/> Fortement en désaccord	<input type="checkbox"/> En désaccord	<input type="checkbox"/> En accord	<input type="checkbox"/> Fortement en accord
---	---------------------------------------	------------------------------------	--

10) Lorsque je pense à une semaine habituelle de ma vie, je suis satisfait(e) du nombre d'activités auxquelles je participe.

<input type="checkbox"/> Fortement en désaccord	<input type="checkbox"/> En désaccord	<input type="checkbox"/> En accord	<input type="checkbox"/> Fortement en accord
---	---------------------------------------	------------------------------------	--

11) Je varie suffisamment entre les activités que je dois faire et celles que je veux faire.

<input type="checkbox"/> Fortement en désaccord	<input type="checkbox"/> En désaccord	<input type="checkbox"/> En accord	<input type="checkbox"/> Fortement en accord
---	---------------------------------------	------------------------------------	--

12) Il y a un équilibre entre les activités qui me donnent de l'énergie et celles qui me demandent de l'énergie.

<input type="checkbox"/> Fortement en désaccord	<input type="checkbox"/> En désaccord	<input type="checkbox"/> En accord	<input type="checkbox"/> Fortement en accord
---	---------------------------------------	------------------------------------	--

13) Je suis satisfait(e) de la quantité de temps que je passe à me détendre, à me ressourcer et à dormir.

<input type="checkbox"/> Fortement en désaccord	<input type="checkbox"/> En désaccord	<input type="checkbox"/> En accord	<input type="checkbox"/> Fortement en accord
---	---------------------------------------	------------------------------------	--

Occupations liées à l'autogestion

Concernant les pratiques d'autogestion, elles regroupent : « Les saines habitudes alimentaires, un programme régulier d'exercices physiques, une gestion du poids, l'autosurveillance de la glycémie capillaire, les soins du pied, la consultation régulière des professionnels de la santé, la gestion du stress et la prise de médication » (Lafontaine et Ellefsen, 2017).

Veuillez, pour chaque question, sélectionner l'option qui correspond le mieux à votre expérience.

1) Comment percevez-vous l'intégration du suivi de la glycémie dans votre routine quotidienne ? (1 seule réponse possible)

<input type="checkbox"/> Très facile	<input type="checkbox"/> Facile	<input type="checkbox"/> Difficile	<input type="checkbox"/> Très difficile
--------------------------------------	---------------------------------	------------------------------------	---

2) Rencontrez-vous des obstacles à l'adoption d'un régime alimentaire adapté au diabète ? (1 seule réponse possible)

<input type="checkbox"/> Pas du tout	<input type="checkbox"/> Un peu	<input type="checkbox"/> Beaucoup	<input type="checkbox"/> Extrêmement
--------------------------------------	---------------------------------	-----------------------------------	--------------------------------------

3) Suivez-vous strictement les recommandations diététiques, même dans des situations sociales (exemple : invitation repas de famille, restaurants) ? (1 seule réponse possible)

<input type="checkbox"/> Jamais	<input type="checkbox"/> Rarement	<input type="checkbox"/> Souvent	<input type="checkbox"/> Toujours
---------------------------------	-----------------------------------	----------------------------------	-----------------------------------

4) Dans le cas de votre situation, est-ce que les obligations liées à l'autogestion (diététiques, glycémie) impactent votre participation à des situations sociales ? (1 seule réponse possible)

<input type="checkbox"/> Pas du tout	<input type="checkbox"/> Un peu	<input type="checkbox"/> Beaucoup	<input type="checkbox"/> Extrêmement
--------------------------------------	---------------------------------	-----------------------------------	--------------------------------------

5) Consacrez-vous régulièrement du temps à des activités physiques en lien avec les recommandations d'autogestion du diabète ? (1 seule réponse possible)

<input type="checkbox"/> Jamais	<input type="checkbox"/> Rarement	<input type="checkbox"/> Souvent	<input type="checkbox"/> Toujours
---------------------------------	-----------------------------------	----------------------------------	-----------------------------------

6) Rencontrez-vous des obstacles à la prise régulière de vos médicaments/injections d'insuline ? (1 seule réponse possible)

<input type="checkbox"/> Pas du tout	<input type="checkbox"/> Un peu	<input type="checkbox"/> Beaucoup	<input type="checkbox"/> Extrêmement
--------------------------------------	---------------------------------	-----------------------------------	--------------------------------------

7) Intégrez-vous des stratégies de gestion du stress dans votre routine quotidienne ? (1 seule réponse possible)

- Oui
- Non

8) Trouvez-vous le temps de vous détendre malgré les exigences liées à l'autogestion du diabète ? (1 seule réponse possible)

<input type="checkbox"/> Jamais	<input type="checkbox"/> Rarement	<input type="checkbox"/> Souvent	<input type="checkbox"/> Toujours
---------------------------------	-----------------------------------	----------------------------------	-----------------------------------

9) Respectez-vous régulièrement les rendez-vous médicaux liés au suivi du diabète ? (1 seule réponse possible)

- Oui
- Non

10) Rencontrez-vous des difficultés à organiser ces rendez-vous dans votre emploi du temps ? (1 seule réponse possible)

<input type="checkbox"/> Pas du tout	<input type="checkbox"/> Un peu	<input type="checkbox"/> Beaucoup	<input type="checkbox"/> Extrêmement
--------------------------------------	---------------------------------	-----------------------------------	--------------------------------------

11) De manière générale, trouvez-vous que ces différentes habitudes de vie liées à l'autogestion (citées plus haut) sont difficiles à intégrer dans votre vie quotidienne ? (1 seule réponse possible)

<input type="checkbox"/> Pas du tout	<input type="checkbox"/> Un peu	<input type="checkbox"/> Beaucoup	<input type="checkbox"/> Extrêmement
--------------------------------------	---------------------------------	-----------------------------------	--------------------------------------

12) Êtes-vous parvenu(e) à intégrer ces différentes habitudes de vie dans votre vie quotidienne ? (1 seule réponse possible)

<input type="checkbox"/> Pas du tout	<input type="checkbox"/> Un peu	<input type="checkbox"/> Beaucoup	<input type="checkbox"/> Extrêmement
--------------------------------------	---------------------------------	-----------------------------------	--------------------------------------

13) Éprouvez-vous une fatigue liée aux exigences de l'autogestion du diabète ?

<input type="checkbox"/> Pas du tout	<input type="checkbox"/> Un peu	<input type="checkbox"/> Beaucoup	<input type="checkbox"/> Extrêmement
--------------------------------------	---------------------------------	-----------------------------------	--------------------------------------

14) Hiérarchiser les occupations liées à l'autogestion selon le niveau de difficulté. (1 = plus difficile à intégrer dans ma vie quotidienne et 8 = plus facile à intégrer dans ma vie quotidienne)

- _ Habitudes alimentaires
- _ Pratique d'exercices physiques régulières
- _ Autosurveillance de la glycémie capillaire
- _ Consultations régulières des professionnels de la santé



- _ Gestion du stress
- _ Prise de médication
- _ Gestion du poids

15) Pensez-vous être autonome dans l'autogestion de votre diabète ? (1 seule réponse possible)

- Oui
- Non

16) Selon vous, l'intégration de l'autogestion de votre maladie a-t-elle engendré un impact sur votre équilibre occupationnel ?

<input type="checkbox"/> Pas du tout	<input type="checkbox"/> Un peu	<input type="checkbox"/> Beaucoup	<input type="checkbox"/> Extrêmement
--------------------------------------	---------------------------------	-----------------------------------	--------------------------------------

Informations socio-administratives

1) Êtes-vous une femme ou un homme ?

- F
- H
- Autre :

2) Quel âge avez-vous ? (En années)

3) Exercez-vous une profession ?

- Oui
- Non

4) Si oui, laquelle ?

5) De quand date votre diagnostic ? (Si possible : Jour/mois/année)

6) Quel est votre traitement actuel ?

- Traitement non-médicamenteux uniquement (diététique et activité physique)



- Traitement médicamenteux (prise de médicaments).
 - Traitement par insuline.
- 7) Avez-vous des complications liées à votre diabète ?
- Oui
 - Non
- 8) Avez-vous fait partie ou faites-vous partie actuellement d'un programme d'autogestion ?
- Oui
 - Non
- 9) Pour la suite de mon étude, j'envisage de mener un entretien avec des personnes atteintes de DT2. Cet entretien sera mené dans le respect de votre anonymat et en présentiel, et aura comme but de discuter des facteurs influençant l'autogestion de votre maladie à travers une évaluation ergothérapique. Si vous êtes volontaire pour y participer veuillez indiquer votre adresse mail ci-dessous. L'entretien aura une durée minimale d'une heure. Merci d'avance.

Références du questionnaire

- Lafontaine, S. et Ellefsen, E. (2017). Difficultés liées à l'autosoin chez les personnes vivant avec le diabète de type 2 : une revue de la littérature narrative basée sur le modèle d'Audulv, Asplund et Norbergh. *Recherche en soins infirmiers, volume (128)*. DOI 10.3917/rsi.128.0029
- Rousset, M. (2023, Janvier). *Comment « bien » s'occuper ? Maintenir ou (re)trouver son équilibre occupationnel - ANFE*. <https://anfe.fr/wp-content/uploads/2023/02/Guide-pratique-EO-Comment-bien-soccuper.pdf>

Annexe 4 : Outil qualitatif

Catégories de questionnement	Critères/attendus	Questions	Relances	Hypothèses		Théories
				1	2	
Présentation de la personne atteinte de DT2	<ul style="list-style-type: none"> • Création d'une alliance, relation de confiance • Contrôle par rapport aux critères d'inclusion • Identifier les connaissances sur la maladie et les aspects spécifiques de la personne. • La personne décrit sa maladie en exposant le diagnostic, le traitement, les éventuelles complications, le suivi qu'il a pu avoir. 	Pouvez-vous vous présenter ?	<ul style="list-style-type: none"> • Quel âge avez-vous ? • Quel est votre situation socio-professionnel ? ou encore familial ? 			
		Pouvez-vous me parler de votre maladie ?	<ul style="list-style-type: none"> • De quand date votre diagnostic ? • Quelles ont été les manifestations de la maladie ? • Quel traitement avez-vous ? • Avez-vous des complications liées à votre pathologie ? • Quel type de suivi avez-vous actuellement ? • Quels professionnels rencontrez-vous régulièrement ? 			

Autogestion de la maladie	<ul style="list-style-type: none"> • Introduction à l'autogestion de la maladie 	<p>Comment avez-vous appris à gérer votre maladie au quotidien ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Avez-vous fait partie d'un programme d'autogestion ? • Pouvez-vous me décrire toutes les occupations que vous avez dû apprendre à faire ? • Pensez-vous être arrivé à un certain équilibre entre la tentative de suivre les recommandations et le bien-être de vivre une vie normale ? • Comment êtes-vous organisé au quotidien ? • Quelle(s) stratégie(s) avez-vous développée pour faire face à votre maladie ? 	X	(2.3.3)
	<ul style="list-style-type: none"> • Compréhension personnelle de l'impact du diabète sur la vie quotidienne 	<p>Pouvez-vous me raconter de quelle manière votre maladie a influencé votre quotidien ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Quels sont les moments où vous avez pu remarquer des changements importants dans votre vie quotidienne ? • Quelles activités précises de votre vie quotidienne ont été impactés ? • Y-a-t-il eu un impact sur votre entourage ? Si oui, lesquelles ? • Comment cet impact au quotidien a-t-il évolué ? • Pouvez-vous partager vos expériences personnelles quotidiennes ? 		(2.5)

Explication du modèle Kawa			
Matériel, cadre et posture	<p>Matériel</p> <ul style="list-style-type: none"> • Feuilles papier (format A3) • Crayons (papier, couleurs) • Table • Chaises 	<p>Matériaux préconstruits</p> <ul style="list-style-type: none"> • Plusieurs coupes • Rives de différentes épaisseurs • Bois de différentes tailles Rochers de différentes ampleurs 	<p>Cadre et posture</p> <ul style="list-style-type: none"> • Lieu calme (si possible) • Assis autour d'une table
Consignes	<p>Le modèle Kawa c'est un modèle modélisant une rivière. Ce modèle utilise ce qu'on appelle une métaphore, la rivière représente alors la vie de la personne qui la dessine. Il consiste alors de demander à la personne de représenter son cours de vie, de la naissance (entre les montagnes) à la fin de vie (l'embouchure de la rivière). Entre ces deux points, il y peut y avoir plusieurs virages correspondant aux tournants importants dans la vie d'une personne.</p> <p>En premier lieu, ce que je vais vous demander c'est donc de dessiner votre rivière représentant votre vie quotidienne depuis le diagnostic de la maladie (début entre les montagnes).</p> <p>Grâce à ce modèle on peut poursuivre la métaphore et représenter un passage important de sa vie à travers les coupes transversales. Dans ces coupes, on doit modéliser le lit de la rivière/rives, des rochers et des bois à la dérive. Respectivement, ces éléments correspondent à :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le lit de la rivière/rives = aux facteurs environnementaux que ce soient l'environnement social ou physique. • Les rochers = représentent les problèmes rencontrés au cours de la vie. • Les bois = aux déterminants personnels, qui peuvent soit être des atouts (bois flottants) soit des handicaps (bois sous l'eau). <p>Dans un deuxième lieu, ce que je vais vous demander c'est donc de choisir le nombre de coupe que vous voulez (1 minimum) et de représenter ces éléments à chaque fois en les expliquant. Vous pouvez mettre autant d'éléments que vous voulez.</p> <p>Nous pourrons analyser ces éléments à la fin de votre représentation.</p>		

	Critères/attendus	Concepts du modèle Kawa		Relances	Hypothèses		Théories
					1	2	
Autogestion de la maladie et le modèle Kawa	<ul style="list-style-type: none"> La personne expose son expérience de vivre avec la maladie en utilisant la métaphore de la rivière. Identification des facteurs influençant l'autogestion de la maladie. Les facteurs identifiés par la personne sont en lien avec : la situation de vie, le soutien social, les valeurs, connaissances et croyances et l'expérience de la maladie. 	Lits de la rivière et les rives (Facteurs environnementaux)	Environnement social	<ul style="list-style-type: none"> Pouvez-me dire comment votre réseau familial/social influence votre quotidien, capacité à gérer votre maladie ? Sont-ils facilitateurs ou obstacles ? 			
			Environnement Physique	<ul style="list-style-type: none"> En quoi les aspects de votre environnement physique influencent votre quotidien, capacité à gérer votre maladie ? Sont-ils facilitateurs ou obstacles ? 			
		Les rochers (Problèmes rencontrés au cours de la vie)		<ul style="list-style-type: none"> Quels problèmes et/ou difficultés avez-vous rencontrés et qui ont perturbés votre quotidien avec la maladie ? 			
		Les bois (Déterminants personnels)	Atouts (Bois flottants)	<ul style="list-style-type: none"> Quelles sont vos forces ? (En lien avec les valeurs, compétences, connaissances, vécu de la situation, finances, croyances) 			
			Handicaps (Bois sous l'eau)	<ul style="list-style-type: none"> Quelles sont vos faiblesses ? (En lien avec les valeurs, compétences, connaissances, vécu de la situation, finances, croyances) 			
		Cours d'eau et virages (Flux de la vie)		Virages : <ul style="list-style-type: none"> En quoi ses virages représentent des tournants importants dans votre vie avec la maladie ? Cours d'eau : <ul style="list-style-type: none"> Est-ce que vous vous sentez en harmonie, bonne santé ? (Débit d'eau ++) Est-ce que vous vous sentez en déséquilibre, mal-être ? (Débit --) 			

Grille d'analyse

	Critères/attendus	Concepts du modèle Kawa		Commentaires (nombre et détail des éléments)
Autogestion de la maladie et le modèle Kawa	<ul style="list-style-type: none"> La personne expose son expérience de vivre avec la maladie en utilisant la métaphore de la rivière. Identification des facteurs influençant l'autogestion de la maladie. Les facteurs identifiés par la personne sont en lien avec : la situation de vie, le soutien social, les valeurs, connaissances et croyances et l'expérience de la maladie. 	Lits de la rivière et les rives (Facteurs environnementaux)	Environnement social	
			Environnement Physique	
		Les rochers (Problèmes rencontrés au cours de la vie)		
		Les bois (Déterminants personnels)	Atouts (Bois flottants)	
			Handicaps (Bois sous l'eau)	
		Cours d'eau et virages (Flux de la vie)		



Annexe 5 : Formulaire de consentement pour l'enregistrement dans le cadre d'une étude



Cofinancé par
l'Union européenne



Ce projet est cofinancé par l'Union européenne et la Région Réunion. L'Europe s'engage à La Réunion avec le Fonds social européen plus (FSE+).

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

FORMULAIRE CONSENTEMENT AUDIO / VIDEO / PHOTO

Dans le cadre des études à l'Institut Régional de Formation en Ergothérapie de l'ASFA à St Denis, nous réalisons un mémoire de fin d'étude (*UE 6.5 S6 - Évaluation de la pratique professionnelle et recherche*). Pour cela, nous souhaitons réaliser un enregistrement vidéo/photo/audio. La finalité du traitement des images et audios permettra à l'étudiant de les publier de façon anonymisée dans le cadre de son mémoire d'initiation à la recherche. La base légale de chaque traitement est le consentement.

Titre de l'étude : L'ergothérapie et la personne atteinte de diabète de type 2 afin de l'accompagner dans l'autogestion de sa maladie.

Objectif de l'étude : Explorer les facteurs et déterminants personnels influençant l'autogestion du DT2 à travers le modèle Kawa.

Nom et coordonnées de l'étudiante : DAMOUR Eva, damoueva0811@icloud.com, 06 92 07 79 41

Nom du directeur scientifique : Laurie KICHENAPANAÏDOU

Nom du directeur professionnel : Sophia BENTAALLA

Je soussigné (Nom et Prénom de la personne participant à l'enquête) :

Représenté, le cas échéant par (tuteur/trice légal(e), pour les enfants ou majeurs protégés) :

Participant à l'enquête en tant que : _____

Coordonnées (mail et/ou téléphone) : _____

déclare expressément accepter que mon image et ma voix soient captées et enregistrées par l'étudiant de l'Institut régional de Formation en Ergothérapie de l'ASFA à Saint Denis pour produire un document vidéo et/ou audio. Le contenu de ce document ne comportera aucune



discussion liée aux médicaments qui me sont prescrits ni à des résultats d'examens de laboratoires ;

déclare expressément accepter que mes données personnelles soient collectées par l'étudiant de l'Institut régional de Formation en Ergothérapie de l'ASFA à Saint Denis pour produire un document écrit. Le contenu de ce document ne comportera aucune discussion liée aux médicaments qui me sont prescrits ni à des résultats d'examens de laboratoires ;

déclare expressément autoriser la diffusion en interne à l'Institut Régional de Formation en Ergothérapie à titre gracieux pour tout support lié à la production du mémoire d'initiation à la recherche de l'étudiant (soutenance, manuscrit, poster scientifique) et par tout procédé technique actuel ou à venir ;

L'enregistrement ne pourra faire l'objet d'aucun droit d'auteur de ma part et/ou de l'organisme dont je dépends le cas échéant. Je garantis que je ne suis pas lié(e) par un contrat exclusif relatif à mon image et/ou à ma voix.

La durée de conservation est de trois ans en base active, et de deux années en archives à compter de la signature de ce document, sauf dénonciation de la part du signataire. J'ai pris conscience de la possibilité d'exercer mon droit de retrait à tout moment.

L'intégralité des données brutes collectées ne pourront être communiquées exclusivement à l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation en Ergothérapie de l'ASFA et aux directeurs professionnels et scientifiques de l'étudiant.

Conformément à la loi « Informatique et liberté » et au règlement général sur la protection des données, je peux exercer mon droit d'accès, droit d'opposition, droit à l'effacement, à la limitation du traitement de mes données ou au retrait de consentement en contactant le délégué à la protection des données : dpo@asfa.re

- Je déclare avoir plus de 18 ans et de disposer de la capacité à signer ce formulaire en mon nom propre. Toute utilisation, reproduction, diffusion de mon image ou de ma voix en dehors des modalités prévues dans la présente autorisation est interdite, sous réserve de mon autorisation expresse.
- Je déclare être le représentant légal de la personne citée ci-dessus.

Fait à _____, Le _____

Signature :

Conformément au règlement européen (EU) 2016/679 du Parlement Européen et du Conseil du 27 avril 2016, et de la loi informatique et libertés du 6 janvier 1978 modifiée, ce document a fait l'objet d'une déclaration au registre des traitements de données personnelles. Pour toute information, vous pouvez adresser votre demande à dpo@asfa.re

Annexe 6 : Cotation et interprétation pour le score d'autogestion.

Questions sur l'autogestion du diabète de type 2			
Q1	Comment percevez-vous l'intégration du suivi de la glycémie dans votre routine quotidienne ?	Très difficile	0
		Difficile	1
		Facile	2
		Très facile	3
Q2	Rencontrez-vous des obstacles à l'adoption d'un régime alimentaire adapté au diabète ?	Pas du tout	3
		Un peu	2
		Beaucoup	1
		Extrêmement	0
Q3	Suivez-vous strictement les recommandations diététiques, même dans des situations sociales (exemple : invitation repas de famille, restaurants) ?	Jamais	0
		Rarement	1
		Souvent	2
		Toujours	3
Q4	Dans le cas de votre situation, est-ce que les obligations liées à l'autogestion (diététiques, glycémie) impactent votre participation à des situations sociales ?	Pas du tout	3
		Un peu	2
		Beaucoup	1
		Extrêmement	0
Q5	Consacrez-vous régulièrement du temps à des activités physiques en lien avec les recommandations d'autogestion du diabète ?	Jamais	0
		Rarement	1
		Souvent	2
		Toujours	3
Q6	Rencontrez-vous des obstacles à la prise régulière de vos médicaments ?	Pas du tout	3
		Un peu	2
		Beaucoup	1
		Extrêmement	0
Q7	Intégrez-vous des stratégies de gestion du stress dans votre routine quotidienne ?	Oui	3
		Non	0
Q8	Trouvez-vous le temps de vous détendre malgré les exigences liées à l'autogestion du diabète ?	Jamais	0
		Rarement	1
		Souvent	2
		Toujours	3
Q9	Respectez-vous régulièrement les rendez-vous médicaux liés au suivi du diabète ?	Oui	3
		Non	0
Q10	Rencontrez-vous des difficultés à organiser ces rendez-vous dans votre emploi du temps ?	Pas du tout	3
		Un peu	2
		Beaucoup	1
		Extrêmement	0



Q11	De manière générale, trouvez-vous que ces habitudes de vie liées à l'autogestion (citées plus haut) sont difficiles à intégrer dans la vie quotidienne ?	Pas du tout Un peu Beaucoup Extrêmement	3 2 1 0
Q12	Êtes-vous parvenu(e) à intégrer ces différentes habitudes de vie dans votre routine quotidienne ?	Pas du tout Un peu Beaucoup Extrêmement	0 1 2 3
Q13	Éprouvez-vous une fatigue liée aux exigences de l'autogestion du diabète ?	Pas du tout Un peu Beaucoup Extrêmement	3 2 1 0
Q14	Hiérarchiser les habitudes de vie liées à l'autogestion selon le niveau de difficulté (1 = plus difficile à intégrer dans ma vie quotidienne et 8 = plus facile à intégrer dans ma vie quotidienne)	_ Habitudes alimentaires _ Pratique d'exercices physiques régulières _ Autosurveillance de la glycémie capillaire _ Consultations régulières des professionnels de la santé _ Gestion du stress _ Prise de médication _ Gestion du poids	
Q15	Pensez-vous être autonome dans l'autogestion de votre diabète ?	Oui Non	3 0
Q16	Selon vous, l'intégration de l'autogestion de votre maladie a-t-elle engendré un impact sur votre équilibre occupationnel ?	Pas du tout Un peu Beaucoup Extrêmement	
Score de l'autogestion du DT2			
Autogestion		/36	Q1+Q2+Q3+Q5+ Q6+Q7+Q8+Q9+ Q10+Q12+Q15

Interprétation : « Plus le score est élevé, plus la personne entreprend une bonne autogestion de son diabète ».

Annexe 7 :

Re transcription intégrale de l'entretien du 30 mars 2024 - Yves

Légende :

- ED : intervieweur (moi-même)
- Yves : Personne 1 atteinte de DT2

ED : Alors, du coup pour commencer, (pouvez-vous vous présenter) ben quel âge avez-vous ?

Yves : 67 ans.

ED : Quel est votre situation socio-professionnelle actuellement ?

Yves : Retraité.

ED : Retraité, ok. Et familiale, vous êtes, euh... ?

Yves : Seul.

ED : Vous habitez seul, ok.

Yves : Ouais.

ED : Euh... Pouvez-vous ben du coup me parler de votre maladie ? De quand, par exemple, date votre diagnostic ?

Yves : De 97. De l'année 97. Ouais, novembre, je crois. Novembre 97.

ED : Ok. Est-ce que vous vous rappelez quelles ont été les manifestations de la maladie ?

Yves : Oui. Envie d'uriner beaucoup, boire beaucoup, euh et boire sucrer (rires). Même que... voilà bon après à ce moment je ne savais pas non plus que j'avais le diabète. Et puis très fatigué quoi.

ED : Oui, la fatigue. Hm, ok.

Yves : Donc... Donc voilà, donc là je suis allé voir le médecin et puis euh il a trouvé mon diabète. J'étais à 4 grammes 50.

ED : Ah oui, quand même.

Yves : La première fois, 4 grammes 50. (**ED :** rires. Ok.)

Yves : Et puis après, euh bon le diabète euh commencer à me donner des médicaments, j'étais tout le temps en hypoglycémie.

ED : Ok.



Yves : Donc il m'a dit bon écoute, à ce moment on va arrêter le médicament et on va voir ce qui se passe. Et puis, je... j'ai arrêté les médicaments pendant un certain temps, et a un moment donné, bon ça allé à peu près hein, donc euh après ça à recommencer à faire mais là j'étais euh... En 2006 par exemple j'étais mal vraiment mal quoi avec le diabète.

ED : D'accord.

Yves : Je suis allé au médecin parce que je pouvais même plus lever mon pied pour euh

ED : Ok.

Yves : Je, Je je suis allé au médecin pour rentrer dans le ... la petite marche à hauteur j'étais obligé de lever ma jambe avec ma main pour rentrer à l'intérieur. J'ai pris ma voiture, je suis allé au médecin, j'étais à 6 grammes 20.

ED : Ah ! oui quand même, c'est beaucoup.

Yves : Ah oui, oula. Il m'a dit « oh, ben là Mr je comprends pas parce que vous aurez dû être en coma diabétique depuis les 5 grammes. Et la 6 grammes 20 ». Ben il me dit tout de suite à l'hôpital donc voilà quoi.

ED : Ok. Du coup vous été hospitalisé ?

Yves : Hospitalisé. Suivi en diabétologie pendant 6-8 jours.

ED : Ok. Et actuellement quel traitement vous avez ?

Yves : L'insuline.

ED : L'insuline, ok. C'est...c'est combien de fois par jour ?

Yves : Alors l'insuline, 4 fois par jour. Fin oui, 3 rapides par jour plus un lentus.

ED : Ok.

Yves : Et... Euh.... Et puis ben après je prenais des comprimés avant. Les comprimés j'étais bien et tout. Mais là dernièrement, en 2021,

j'ai fait, par rapport à la goutte, j'ai fait une déshydratation avec les médicaments, euh colchimax et adenuric. Et euh, ben je suis entré à l'hôpital et puis voilà mes reins étaient bousillés, donc voilà. Plus de médicaments, donc maintenant l'insuline, parce que les comprimés sont plus ... euh toutes les AINS sont interdits.

ED : Ok.

Yves : Donc voilà quoi.

ED : D'accord.

Yves : J'avais déjà une insuffisance rénale. Une petite insuffisance rénale, mais là ça ...

ED : Ça a compliqué ? Ok. Du coup ça fait partie des complications liés à, liés à ?

Yves : Oui, oui je pense que oui. Fin bon c'est surtout complication de la goutte mais euh ...

ED : Mais le diabète à jouer un rôle ?

Yves : Le diabète a joué un rôle, oui.

ED : Ok. Et actuellement, est-ce que vous avec un suivi ? Quel type de suivi avez-vous par rapport à votre diabète ?

Yves : Ben le suivi normal. Tous les jours. Euh, de faire des examens, de voir mon médecin traitant tous les 3 mois.

ED : Tous les 3 mois ?

Yves : Tous les 3 mois, je vois le médecin traitant. Euh, avec une ordonnance mensuelle mais une ordonnance fin, pour 3 mois mais voilà une ordonnance pour 3 mois. Donc aller chercher les médicaments tous les mois. Et euh... puis bon avec des examens à faire quoi. Et puis donc avec les reins donc j'en fais plus.

ED : Ça demande beaucoup de temps du coup ?

Yves : oula oui et encore pour le moment je suis encore bon.... J'ai l'infiltration, il était descendu descendu descendu là ça à stagnée un peu et mais sinon voilà quoi c'est... on me parle de dialyse déjà...

ED : déjà Ah oui. Du coup vous voyez votre médecin tous les 3 mois vous voyez d'autres professionnels par exemple... ?

Yves : Le néphrologue. Au début c'était tous les mois je le voyais maintenant c'est que tous les tous les ans enfin tous les ans s'il n'y a pas de complications tant que les reins stagnent c'est bon. Il me donne un rendez-vous tous les ans et là je viens de voir en mars il m'a donné un rendez-vous dans 11 mois donc c'est au fur et à mesure que ça bouge bah ça change aussi les consultations.

ED : Du coup comment avez-vous appris à gérer votre maladie au quotidien ? Est-ce que vous avez fait partie d'un programme d'autogestion ?

Yves : (fait signe de non avec la tête).

ED : Non. Aucun programme d'autogestion. Ok.

Yves : Enfin bon quand j'étais à l'hôpital en insuline ils m'ont appris à mettre l'insuline sur une tortue, une tortue plastique. (**ED** : Aaah). Non mais ça n'a rien à voir hein. (**ED** : oui oui). C'est quand on met

dans la chair ça n'a rien à voir et puis après j'ai pris un infirmier pendant un mois pour apprendre à mettre l'insuline et voilà quoi.

ED : Du coup il y a cet aspect de l'insuline, il y a les professionnels, quelles autres habitudes de vie avez-vous dû apprendre à faire ?

Yves : Ah, manger.

ED : Le manger oui.

Yves : Manger complètement. Bon déjà plus de sucre, c'est normal. Mais la pff, là depuis ma déshydratation je suis même à peser ma nourriture pour manger, la quantité de riz peser ça, mettre la même quantité, essayer de mettre la même quantité d'insuline et parfois je me retrouve au-dessus parfois très trop bas donc voilà. Même en faisant tout le temps la même chose, faire les mêmes gestes tous les jours, même pesée, même quantité, même quantité d'insuline mais euh...

ED : Mais ça bouge beaucoup...



Yves : Ça bouge. Aujourd'hui c'est bon, deux trois jours c'est bon et puis après ça .. Donc voilà je mets le capteur euh... Capteur glycémique donc.

ED : Est-ce que vous pensez être arrivé à certain équilibre entre la tentative de suivre les recommandations par rapport au diabète par rapport au suivi glycémique, au sport, euh ben la gestion des rendez-vous médicaux tout ça et le bien-être de vivre une vie normale ? Est-ce que vous arrivez à trouver un équilibre entre ces recommandations là et le fait de vivre une vie normale en guillemets ?

Yves : Pff, C'est difficile... Déjà je sors plus. Je sors si par exemple, je vais faire pour Noël je vais faire fait les magasins pour les enfants je descends à saint-pierre et je vais faire les magasins, ben je suis obligé de porter à manger toute la matinée quand je marche ben je fais quelques pas c'est c'est reparti quoi, donc c'est descendu donc je suis obligé de manger faire voilà ...

ED : Ok.

Yves : Et parfois Ben quand on mange on mange on mange un moment donné bah c'est, ça monte trop haut (**ED :** Ok). La souvent avec le le lecteur glycémie, fin le freestyle donc euh, ben comme il y a une alarme dessus par exemple la nuit il y a une alarme, ça sonne Ben je sais bah il faut aller manger la nuit quoi.

ED : Ah oui d'accord et même la journée ça sonne ?

Yves : Ouais, ben le matin quand je prends mon diabète deux heures après je suis obligé de prendre mon diabète deux heures après, bon c'est bon quelques instants parfois c'est bon parfois c'est descendu mais c'est bon à deux heures après mais dans le temps avant midi j'aurai le temps si je l'ange de tomber en hypoglycémie.

ED : D'accord. Ouais, je vois. Et du coup euh, comment... de quelle manière la maladie a influencé votre quotidien ? Quelles activités précises de votre vie quotidienne ont été impactées ? Par exemple là vous me parler un peu des situations sociales, où vous sortez plus trop ? Y'a ça ?

Yves : Oui un peu tout. De toute façon je ne peux plus faire rien. Donc voilà, si je bouge trop déjà je sors là je descends chez maman, je monte deux fois c'est terminé.

ED : Ah oui.

Yves : Maman est juste là où vous avez mis loto en face donc, je monte je descends deux fois euh le diabète il est ...

ED : Ah oui, Et du coup ça a impacté ... vous aviez des loisirs avant ? ça a impacté ses loisirs là ?

Yves : Ben oui. J'allais au foot. Parce que je suis ... avant j'étais même dirigeant de foot, donc trésorier d'Excelsior donc moi j'étais tout le temps dans le foot. Mais là depuis que mes reins ont été impactés avec le diabète, avec euh l'adénuric et que je mets de l'insuline parce qu'avec les comprimés je pouvais aller n'importe où, manger presque n'importe quoi. J'étais bien. Mais là avec l'insuline, c'est autre chose c'est plus, déjà c'est plus rapide. Et donc, je mange par exemple le dimanche avant, euh je pars au match parfois j'arrive je peux plus partir parce que je suis trop bas. Une fois je suis descendu

au match à saint-pierre. Arrivé à saint-pierre, j'étais bon et comme ma voiture était ... le terrain de football je sais pas si vous savez où c'est à saint-pierre ?

ED : Si, oui.

Yves : Dans la rue cayenne l'autre côté. Et moi mon loto était à côté de soreva ici dans la rue d'herborian donc il y avait quand même un joli bout à marcher, j'étais à 0.84 quand je suis arrivé là. Et moi j'ai mis mon appareil à 0.85, en dessous de 0.85 il sonne pour ... comme ça j'ai un laps de temps pour ne pas être en hypoglycémie. Et ben je suis arrivé là, j'ai dit non ben c'est pas la peine d'aller marcher jusqu'à là-bas et les escaliers qu'il y a pour monter c'est pas la peine, donc j'ai attendu un moment et je suis remonté chez moi.

ED : Ah oui d'accord.

Yves : Et là je pars au match ici à Saint-Joseph mais ailleurs je pars plus.

ED : Vous pouvez plus aller plus loin... Hm ouais je comprends.

Yves : Donc là j'ai un mariage à partir pour moi c'est la croix à la bannière d'aller au mariage, j'ai un mariage dimanche prochain, samedi prochain mais voilà quoi parce qu'il faudrait manger à l'heure il faudrait manger à sept heures et ce n'est pas possible donc faut que je porte mon repas donc c'est embêtant. Quand je suis invité, j'étais invité chez le frère juste à côté pour l'anniversaire de sa femme parce que bon quand il y a des gens comme ça ben on mange beaucoup plus tard on blague, on boit l'apéro et tout le bazar. Ben j'attends mais je suis venu chez moi, j'ai préparé à manger, je suis venu chez moi je suis venu manger et arrivé là-bas ben je mange plus et puis voilà quoi. Et puis je peux plus danser, je peux plus, tout ça je peux plus faire.

ED : Ok, du vous êtes très impacté par euh ..

Yves : Ah oui oui oui c'est impacté ça certainement.

ED : Et ça depuis le début ou c'est il n'y a pas longtemps ?

Yves : Depuis l'insuline. Depuis 2020.

ED : Ah oui depuis l'insuline. Ok. Il y a-t-il eu un impact sur votre entourage du coup, votre famille ?

Yves : Ben oui, parce que bon on m'invite à manger et je dis écoute je préfère pas venir parce que donc ... Déjà par rapport au diabète il faut éviter pas mal de choses, par rapport aux reins encore pire donc plus manger de protéines ou très peu. Donc euh, les légumes, les carottes, les ceci les cela tout ça c'est interdit donc voilà tout est interdit quoi donc je mange que du poulet alors euh une cuisse de poulet par repas avec du riz et voilà et je mets un peu de brèdes chou chou parce que j'aime ça mais normalement tous les brèdes par rapport à la goutte c'est interdit donc ...

ED : Vous vous faites quand même un petit plaisir euh...

Yves : Voilà, je fais seulement ça parce que ben comme ça j'ai un légume. La carotte c'est sucré, donc pour le diabète c'est à éviter, les avocats il ne faut pas manger, les aubergines il faut éviter, donc voilà tout... il faut tout éviter. Quand je vois la liste, je dis vous ... je dis au

médecin vous auriez pu me donner une liste sur ce que je dois manger que ce que je ne dois pas manger.

ED : (rires). C'est vrai parce que la liste est longue du coup ...

Yves : Là je dois revoir la diététicienne de la néphrologie bientôt.

ED : Ouais, vous voyez la diététicienne, ok. Ben à travers votre discours j'ai pu un peu voir les impacts que vous avez, donc c'est intéressant.

ED : Du coup on va passer à ce fameux modèle Kawa. Du coup je rappelle, le modèle Kawa c'est un modèle modélisant une rivière. Ce modèle utilise ce qu'on appelle une métaphore, la rivière représente alors la vie de la personne qui la dessine, comme je vous le disais. Il consiste alors de demander à la personne de représenter son cours de vie, euh normalement c'est de la naissance à la fin de vie. Entre ces deux points, il y peut y avoir plusieurs virages correspondant aux tournants importants dans la vie d'une personne. En premier lieu, ce que je vais vous demander c'est donc de dessiner votre rivière représentant votre vie quotidienne depuis le diagnostic de la maladie

jusqu'à aujourd'hui. Le début c'est entre les montagnes et la fin vous pouvez la faire où vous voulez en fait. Je peux vous remonter l'exemple.... Moi c'était ça la rivière que j'avais pu faire... C'est vraiment une rivière avec des tournants et la fin de vie, pardon la fin de la rivière marquée par l'embouchure.

Yves : On va dire aussi la fin de vie (rires).

ED : (rires).

Yves : Je sais pas du tout quoi faire moi là.

ED : Est-ce que vous ... comment dire... Est-ce que déjà vous voyez des tournants importants dans votre vie avec le diabète ? Vous me parliez d'un épisode en 2006 par exemple ?

Yves : Épisode en 2006. Après bon, la première fois où mon diabète a été diagnostiqué.

ED : Fin c'est le début ? (Yves : signe hochement de tête pour dire oui). Ouais.

Yves : Oui alors.



ED : Euh ben vous pouvez commencer la rivière, voilà comme ça. Ensuite ben arrivé à l'épisode de 2006, est-ce que ça été un épisode un peu marquant quand même ?

Yves : Ah oui, c'est sûr. Déjà à ce moment-là, le diabète pour nous c'était une maladie que c'était pratiquement la honte à un moment donné donc euh ... (croyances : pas modélisé par bois)

ED : Oui, un peu tabou ?

Yves : Ouais. Et voilà, comme la goutte. La goutte bon pour moi maintenant je sais que c'est ça... mais à un moment donné la goutte on disait c'est que les buveurs et moi je ne buvais rien du tout donc je dis ben là, voilà. (Rires).

Bon alors je fais faire un tour pour... l'épisode diabète euh, où j'ai eu mon diabète. Après, pff ... (réfléchit).

ED : Après, du coup il y a eu l'épisode ... la mise en place de l'insuline peut être ? Je donne des exemples hein, peut-être c'est pas ...

Yves : Ici il n'y avait pas d'insuline. Ici il y avait des comprimés

ED : Oui pas ici. Mais plus tard.

Yves : Donc après je suis rentré à l'hôpital en 2006 je crois, j'avais de l'insuline en 2006. C'est là que j'étais euh ... ouais ils m'ont envoyé à l'hôpital pour euh ... j'étais à 6 grammes 20 à ce moment-là et c'est à ce moment-là que j'ai eu de l'insuline et après j'ai cessé l'insuline parce que je mettais de l'insuline mais j'étais arrivé à deux trois unités donc le médecin me dit écoute reprend les cachets et j'avais une petite insuffisance rénale mais je prenais du Ramipril pour prévenir ... Et euh ... Après en 2020, 2021 quand j'ai fait la ... déshydratation c'est là que j'ai recommencer l'insuline. Donc euh, je vais faire un autre virage pour l'insuline de 2006, euh... et un en 2021.

ED : Ok. Et du coup est-ce que vous voulez modéliser la fin de la rivière jusqu'à aujourd'hui ou vous voulez aller plus loin ?

Yves : Je pense aller plus loin après j'ai un problème de cœur mais je ne pense pas que ça à quelque chose à avoir avec le diabète. C'était une tachycardie, j'ai fait 227 battements minutes, j'étais choqué.

ED : c'était quand ça du coup ?



Yves : En 2019. En juin 2019 j'ai fait l'opération, j'ai mis l'appareil là, le défibrillateur.

ED : Aah, vous avez un défibrillateur, ok. Et ça vous ne savez pas si c'est lié au diabète ou pas ?

Yves : Je ne pense pas que c'est lié au diabète. J'étais en train de travailler chez la sœur tout d'un coup j'ai senti dans ma poitrine qui commençait à aller vite. Et puis bon j'ai dit bon ça va passer, j'ai continué à travailler ma journée je suis arrivé ici, j'ai fait ... j'ai tombé ici chez moi ici, elle habite plus bas à côté de maman, un petit peu plus bas de maman là, où (prénom d'une personne) habite je ne sais pas si... oui (prénom)c'est elle qui vous a envoyé vers moi.

ED : Ah d'accord, je vois pas c'est qui ...

Yves : C'est elle qui vous a envoyé vers moi, qui vous a...

ED : Ah peut-être.

Yves : (prénom + nom de la personne).

ED : Ah, ok. Oui je vois, je vois.

Yves : Juste en bas. Là où vous vous êtes arrêté elle habite sur la route, plus bas dans le deuxième virage avant. Et euh, Donc voilà... Après 2019, j'ai fait cette tachycardie et euh... et puis bon j'ai été envoyé à sainte Clotilde, le soir après avoir été choqué envoyer à sainte-Clotilde pour voir si ce n'était pas les coronaires qui étaient bouchés et finalement non donc je suis revenu sur saint-pierre pour faire une IRM pour voir c'était quoi, ils ont trouvé que c'était une myocardite, une blessure au niveau du ventricule et donc voilà ils ont mis à ce moment-là l'appareil.

ED : D'accord.

Yves : Donc je ne pense pas que c'est le diabète.

ED : D'accord. Du coup-là c'était le tournant de 2021 (montre la feuille). Ensuite...

Yves : De 2006 ici.

ED : 2006 ici.

Yves : oui 2006 ici.



ED : Ensuite, l'insuline, en 2021, déshydratation.

Yves : Non, là c'est détection du diabète à 4 grammes 50. Ici c'est 2006 et ici c'est 2021 avec la déshydratation.

ED : Est-ce que vous pouvez juste mettre les petites dates à côté, ça me permettra de ...

Yves : Ici, c'est 97. Ici, 2006. (Silence, Yves marque les dates).

ED : 2006 c'était euh... ah vous m'avez dit ...

Yves : Ben c'était là où euh ... J'étais à 6 grammes 20 et ici 4 grammes 50.

ED : Et ensuite...

Yves : Et ensuite, ici j'ai fait la déshydratation et le diabète a été ... j'ai recommencé l'insuline. Donc ici j'avais mis l'insuline, donc ici l'insuline.

ED : Vous pouvez noter oui.

Yves : Insuline. Et ici recommencer l'insuline. Et ici c'est 2021. Recommencer l'insuline (silence).

ED : Ok. Par quoi on pourrait continuer cette rivière ?

Yves : J'arrête ici alors.

ED : Vous pouvez arrêter ici. Faire une sorte d'embouchure. Euh ouvrir la rivière euh...

Yves : Euh ouais...

ED : Comme ça l'embouchure qui s'arrête ... comme ça ...

Yves : D'accord.

ED : Voilà. Parfait.

Yves : Désolé je ne suis pas dessinateur.

ED : Ah non mais c'est très bien Mr...

Yves : Je suis pas dessinateur.

ED : Ça me va. Du coup comme je vous ai dit, il faudra continuer sur les coupes. Euh... et approfondir ben la métaphore et dans ces coupes ont doit modéliser le lit de la rivière qui correspond aux facteurs environnementaux que ce soit l'environnement physique ou social, les rochers ce sont les problèmes rencontrés au cours de la vie, au cours de cette rivière et les bois ben ça représente vos déterminants personnels qui peuvent être soit des atouts, les bois flotteront si ce sont des atouts ou si ce sont des handicaps ce sont des bois qui couleront sous l'eau. Du coup, quel ... est-ce que vous voulez faire une ou deux coupes, on peut rester sur une c'est comme vous voulez.

Il faudra choisir un moment de la rivière à représenter. Il faudra choisir un moment de la rivière à représenter, quel est l'élément que vous voulez représenter, quel moment, entre ces trois tournants ?

Yves: Ben 2006.

ED: Ok. J'ai l'impression que c'est un évènement qui était assez marquant.

Yves : Oui.

ED : Du coup, vous pouvez juste mettre une petite croix au milieu comme ça je sais. On va passer sur ce dessin-là.

Yves : D'accord.

ED : Vous n'inquiétez pas je vais vous guider hein. Du coup on va commencer par le lit de la rivière, est-ce que pour vous votre réseau familial, social influence votre capacité à gérer votre maladie ? Est-ce qu'ils sont facilitateurs ou obstacles ? Quels éléments de votre environnement sont facilitateurs ou obstacles ?

Yves : C'est-à-dire, vous entendez quoi par éléments de l'environnement ?

ED : Euh par exemple votre environnement social, vous m'aviez dit que vous étiez seul ? est-ce que ça pour vous c'est facilitateur ou obstacle ?

Yves : Non c'est quand même un obstacle. Parce que bon y peut arriver n'importe quoi euh, mais voilà sinon pas plus que ça quoi.

ED : Est-ce que vous faites partie d'une association quelque chose comme ça ?

Yves : Non. Fin euh, je suis un peu avec SOPHIA. (**ED :** Oui, oui.) Mais c'est tout. Me téléphone tous les ... voir comme c'est mon diabète, comment ça évolue, voilà, il téléphone d'ailleurs tous les 3-4 mois.

ED : Du coup vous vous sentez un peu seul quand même dans votre vie avec le diabète ?

Yves : Non pas vraiment, parce que j'ai la famille à côté, Maman, (prénom sœur), mes enfants qui n'est pas très loin même donc euh... fin il y a un quand même il est loin il est en métropole hein (**ED :** Ah oui). Mais (prénom de l'autre fils) qui est à côté à Petite-Île euh, il habite à la croisée Petite-Île. Il vient là bon dès qu'il peut, comme il travaille comme il est ambulancier donc voilà mais quand il ne travaille pas il passe pratiquement tous les jours et si par exemple il travaille le week-end le vendredi il sera là pour venir me voir avant de partir travailler son weekend donc euh...

ED : Du coup vous êtes quand même entouré.

Yves : Voilà, il vient manger pratiquement tous les dimanches ici donc euh... Donc non non je suis bien entouré, ça c'est ... Avec (prénom de la sœur) la maman de (prénom) c'est ma sœur, c'est ma petite sœur, elle est toujours derrière toujours en train de ... Voilà.

ED : Ok.

Yves : Mais moi je ne me fais pas d'illusion, je vis la vie comme elle vient et puis voilà c'est ... un moment de ma vie où ... voilà changer c'est changer...

ED : Du coup ben est-ce que vous sentez que ... par rapport à l'élément de 2006, vous sentez que l'environnement a ... Comment dire... est venu empêcher la rivière de couler ? Pas forcément ?

Yves : Pas forcément.

ED : Sur quel format de rive vous partirez alors du coup ? Sur le plus petit ?

Yves : Bon aller, on va mettre ça.



ED : Et euh on peut dire que ben votre famille du coup est présente ça c'est un élément facilitateur, ça on est ok.

Yves : Oui.

ED : Et juste vous êtes seul, du coup par rapport à vos éléments... vos ...

Yves : Voilà, bon après je suis seul, euh... dans ma vie quotidienne, c'est sur je suis seul, bon sauf... C'est vrai que tous les autres travaillent moi je suis à la retraite, maman elle est là juste à côté euh je vais la voir, je descends je monte je descends je monte toute la journée pour aller la voir parce qu'elle a 92 ans quand même 93 ans cette année donc voilà, donc voilà et puis j'aime bien aider les autres. Donc bon il y a ma nièce qui est en bas elle a des colis qui arrive je vais, je prends ses colis quand je suis là moi, elle travaille elle est institutrice à l'école bas de jean-petit donc ben elle me demande de prendre ses colis, puis bon je vais ramener quelqu'un je vais ramener maman au médecin, la sœur qui est plus bas rue de (nom de la rue)

si y faut aller amener au médecin. Comme ça je sors comme ça et puis voilà mais pas vraiment de loisir après.

ED : Ok. Du coup on a positionné la rive. Euh, par rapport aux rochers, ce sont les problèmes que vous avez rencontrés à la période de 2006. Euh, ben quel ... Est-ce que vous pouvez les nommez les problèmes et les difficultés que vous avez rencontrés ?

Yves : Alors à ce moment-là, surtout problème de nourriture, de sorties. (**ED :** ok). Encore quoi qu'en 2006 après, comme j'ai arrêté l'insuline donc je continuais toujours à sortir. Une fois que j'ai repris les comprimés, c'était bon mais là depuis 2021 plus de sorties, plus rien du tout. Depuis la déshydratation, et donc je mets de l'insuline 3, 4 fois fin 4 jours par jours vu qu'il y a lentus c'est une fois par jours mais c'est 4 insulines et euh ben là c'est la vie est impacté, donc pour sortir je dois partir à Leclerc je dois regarder mon diabète avant de partir parce que Leclerc par exemple bon je mets ma voiture sur le parking il y a quand même à marcher pas mal aller-retour donc je me retrouve automatiquement en hypoglycémie à ce moment-là. Donc voilà.



ED : Ok.

Yves : Et quand je peux voir à temps c'est bon si je n'ai pas vu à temps parce qu'après dans Leclerc même l'appareil avec le brouhaha qui il y a dans le machin (**ED** : Ah oui, vous n'entendez pas), on entend parfois. Parfois je suis obligé de mettre dans ma main pour entendre parce que dans la poche, avec le bruit je n'entends pas donc euh. Après oui, ça impacte la vie en général quoi.

ED : Du coup ce sont les hypoglycémies que (**Yves** : Oui) ... Fin ... Qui est problématique ?

Yves : Oui. Parce qu'après les hypers, bon si, après c'est parce que moi je n'aime pas quand je vois mon diabète qui montre trop haut, ça m'énerve mais enfin oui bon après trop haut ou trop bas de toute façon. Après trop bas ben, trop haut je n'ai pas de ... c'est des symptômes invisibles, ça vous fait du mal ailleurs ça vous détruit les artères et tous le bazar. Mais euh plus bas, ben et encore avant quand je prenais le cachet à 0,70 je sentais l'hypoglycémie qui venais

là à 0,40 je ne sens pas quand je suis en hypoglycémie. Quand je sens c'est vraiment euh, ah oui, je peux plus, là je vois trouble, je

ED : Ah oui ça part jusque-là, ok.

Yves : Ouais, ouais. Je dis bon ben l'insuline, ben pourtant je devrai sentir l'hypoglycémie mais je sens plus, depuis que je prends de l'insuline, je sens plus l'hypoglycémie euuuuh, assez tôt.

ED : Du coup on peut modéliser un rocher par rapport euh comment dire ? (Silence) Les variantes de la glycémie qui est problématique ... dans votre vie ?

Yves : Oui.

ED : Et c'est plutôt un gros rocher où ? (Rocher 1 sur dessin)

Yves : Ah je pense que oui.

ED : Celui-là ?

Yves : Celui-là oui.

ED : Je vous laisse positionné si vous voulez.

Ok. Est-ce que vous pouvez mettre un petit 1 comme ça je sais par rapport à l'audio, vous avez mis ça en premier. Voilà, merci.

Ensuite, euh ok. Est-ce qu'il y aurait d'autres rochers à positionné ou ?

Yves : Pf, je vois pas du tout.

ED : Est-ce que la mise en place de l'insuline c'est problématique pour vous, c'est un problème ?

Yves : Ah ça c'était un problème oui parce que bon je sais qu'avec l'insuline euh j'avais déjà mis je savais ce que c'était dernièrement je savais ce que c'était l'insuline. Quand on m'a dit que je vais mettre l'insuline je dis orlala ce n'est pas possible, parce que bon comme j'étais bien avec les comprimés donc voila quoi. Donc je sais que l'insuline bon euh même qu'on va mettre la quantité qui faut aujourd'hui demain cette quantité n'est plus valable euh la nourriture qu'on mange aujourd'hui ben demain en mangeant cette même quantité je serai plus haut ou plus bas donc oui c'est un souci. Avec les comprimés j'étais tout le temps euh bien l'hémoglobine

glyquée et tout mais enfin là aussi pareil hein, j'essaie de gérer justement avec l'appareil je peux mieux gérer ! Donc j'ai mon hémoglobine glyquée, je suis à 6.4 en novembre, en mars j'ai fait, j'étais à 6.4. Le coup d'avant en novembre j'étais à 6.5, ce n'est pas C'est bon. Bon le docteur me dit jusqu'à 7.3 pour l'hémoglobine glyquée, c'est bon. Donc Je préfère moi être à 6.4 qu'à 7.3, c'est certain. Donc euh...

ED : Ok. Du coup on peut modéliser ça par un petit rocher aussi ? (Rocher 2 sur dessin)

Yves : Oui.

ED : Du coup de quelle grosseur pour l'insuline ? Est-ce que c'est un gros problème est-ce que c'est un moins...

Yves : Non, c'est... bon aller, on va dire un moyen problème.

ED : Un moyen, ok. Ok, voilà. Un petit 2 ... merci. Ok, ben on va passer aux bois flottants ok et si on revoit des rochers on pourra remettre après. Du coup par rapport à vous-même quelles sont vos forces par

rapport à votre maladie ? En lien avec votre vos valeurs, vos compétences, vos connaissances, vos finances, vos croyances, etc.

Yves : Écoute, ben déjà je suis quelqu'un qui ne se stresse pas pour rien.

ED : Ok, ça c'est, ben c'est un atout.

Yves : Voilà, je ... fin euh pareil j'avais le problème de cœur la sœur me dit ouais mais vous êtes euh... je suis stressé je dis non, à dire si il faut que, d'accord c'est sûr que ben mi veut chercher la cause veut trouver, mais mi sent pas moi stressé, moi pour moi ma le bien. Après bon c'est sûr que ben y faut faire attention mais voilà... Celle la mi sent pas moi vraiment stressé. Mi vois la sœur avec son diabète ...

ED : Elle est stressée ? Elle est plus stressée ?

Yves : Ah oula ... Elle avec son diabète, avec quel que soit la maladie elle a un problème de tête aussi, de neuro... enfin bon elle na des douleurs aux oreilles et tout le bazar y trouve pas fini faire IRM et tout le bazar, y trouve pas mais un moment donné c'était tout le

temps en larmes c'était tout le temps ici tout le temps là-bas, mi dis a elle ben oui mais bon écoute essaie de prendre sur ou essaie avoir ... de prendre un peu volonté mais moi mi sent pas moi ça, ma na le diabète ma na problème de cœur, pour moi c'est un problème de cœur ben écoute ...

ED : Et ou sent pas ou stressé.

Yves : Voilà mi sent pas moi stressé pour ça. Peut-être que mi trompe à moi mais en tout cas voilà, mi connais que ... mi continue ma vie voilà, la vie continue donc voilà vive ça qui reste à ou à vivre et puis voilà, après on verra.

ED : Du coup pour moi c'est un grand atout que vous avez du coup si vous n'êtes pas stressé par rapport à ça.

Yves : ça la mi sent pas du tout.

ED : Peut-être un grand, un grand bois ? (Bois 1) Et du coup vu que c'est un atout on va le poser en haut, parce que ça vous aide à vivre avec votre maladie. Pareil, un petit 1 vu que c'est le premier ptit bois.

Ensuite, par rapport euh ... ben vous me semblez assez maitriser votre maladie, vous avez pas mal de connaissances sur le diabète du coup ?

Yves : Oui, à peu près. Fin bon depuis que je l'ai donc ouais à un moment donné ben, il faut ... on connaît son corps on connaît euh ... voilà, c'est ce que SOPHIA me dit tout le temps aussi ... euh vous maitrisez bien votre diabète, vous connaissez la maladie ben oui ... voilà maintenant mi connais tout ce que moi nena.

ED : Hm, ok. Ben du coup pareil pour moi c'est un atout aussi. Euh plus ou moins gros ? Comment vous le percevez ? (Bois 2)

Yves : Oui, aller bon on va mettre ça.

ED : Celui-là. Pareil vous positionnez en haut comme vous voulez. Voila. Un petit 2 sur le ptit bois.

Yves : Oui.

ED : Et, ben au contraire, est-ce que selon vous est-ce que vous avez des faiblesses par rapport à vos valeurs euh ...

Yves : Peut-être que oui. Mais là je vois pas du tout.

ED : Ok. Euh.... Euh ...

Yves : Je vois pas, je pense que tout le monde a des faiblesses mais là.

ED : Oui, oui. Euh un aspect aussi, est-ce que l'aspect financier par rapport ben aux repas, ben qui ...

Yves : Pas du tout.

ED : Ok. Ok. Ok. Est-ce que vous voyez autre chose ?

Yves : Non. (Signe de tête).

ED : Ok. Ben, pour moi ça me paraît..., c'est ok.

Yves : C'est ok ?

ED : Ouais. Ben je vous remercie, c'est très gentil d'avoir participé.

Yves : Je vous en prie.

Annexe 8 : Pôle n°2 : Autogestion de la maladie.

Autogestion de la maladie	
Yves	<ul style="list-style-type: none"> • Pas de programme d'autogestion « Non. Aucun programme d'autogestion. » • Apprentissage de l'injection d'insuline « Enfin bon quand j'étais à l'hôpital en insuline ils m'ont appris à mettre l'insuline sur une tortue, une tortue plastique » « Puis après j'ai pris un infirmier pendant un mois pour apprendre à mettre l'insuline et voilà quoi. » • Alimentation « Manger complètement. Bon déjà plus de sucre, c'est normal. Mais la pff, là depuis ma déshydratation je suis même à peser ma nourriture pour manger, la quantité de riz peser ça, mettre la même quantité, essayer de mettre la même quantité d'insuline »
Paul	<ul style="list-style-type: none"> • Une séance d'éducation sur le diabète avec une infirmière « Ma le inscris à un diabète avec une infirmière. Ma déjà eu une séance avec une infirmière en groupe pour parler du diabète, c'était début avril. » • Alimentation & Pratique d'activités physiques « Mi essaye de manger moins déjà, après évite un peu le sucre. Ben, c'est tout, un peu de sport. »
Marie	<ul style="list-style-type: none"> • Pas de programme d'autogestion « Est-ce que vous avez fait partie d'un programme d'autogestion ? Non pas du tout. » • Alimentation & Pratique d'activités physiques « Ben déjà apprendre à manger, équilibré et faire un peu plus de sport et faire attention quoi » • Prise de médication « Le plus gros problème pour moi c'est apprendre à prendre les médicaments »

Impact du diabète sur la vie quotidienne	
Yves	<ul style="list-style-type: none"> • Loisirs « Je mange par exemple le dimanche avant, euh je pars au match parfois j'arrive je peux plus partir parce que je suis trop bas », « Et ben je suis arrivé là, j'ai dit non ben c'est pas la peine d'aller marcher jusqu'à là-bas et les escaliers qu'il y a pour monter c'est pas la peine, donc j'ai attendu un moment et je suis remonté chez moi », « Et puis je peux plus danser, je peux plus, tout ça je peux plus faire » « Ben oui. J'allais au foot », « moi j'étais tout le temps dans le foot ». • Vie sociale « Oui un peu tout. De toute façon je ne peux plus faire rien. Donc voilà, si je bouge trop déjà je sors là je descends chez maman, je monte deux fois c'est terminé », « Pff, C'est difficile... Déjà je sors plus », « j'ai un mariage dimanche prochain, samedi prochain mais voilà quoi parce qu'il faudrait manger à l'heure il faudrait manger à sept heures et ce n'est pas possible donc faut que je porte mon repas donc c'est embêtant ». « Ben on mange beaucoup plus tard on blague, on boit l'apéro et tout le bazar. Ben j'attends mais je suis venu chez moi, j'ai préparé à manger, je suis venu chez moi je suis venu manger et arrivé là-bas ben je mange plus et puis voilà quoi », « parce que bon on m'invite à manger et je dis écoute je préfère pas venir ».
Paul	<ul style="list-style-type: none"> • Travail « Non. Fin, le travail un peu, avec la fatigue le un compliqué des fois. Ma du mal à gérer la fatigue parfois. Mie plus fatigué qu'avant » • Impact sur l'entourage proche « Peut-être un ti peu, par rapport Madame y veut faire la cuisine euh, na des changements à faire. Elle n'a du mal à comprendre des fois que mi peux pu manger des choses comme le riz, les carry tout le temps comme avant », « C'est un changement dans ses habitudes aussi » • Fatigue « Ouais un peu de fatigue, un ti peu de sommeil peut-être, après c'est dû peut-être au cachet aussi mi connais pas hein »
Marie	<ul style="list-style-type: none"> • Pas d'impact détecté « Ben non pas vraiment. Euh, non. »

Défis au quotidien	
Yves	<ul style="list-style-type: none"> • Maintien de l'alimentation dans les situations sociales « Parce que bon on m'invite à manger et je dis écoute je préfère pas venir parce que donc ... Déjà par rapport au diabète il faut éviter pas mal de choses » • Gestion hyperglycémies et hypoglycémies « souvent avec le lecteur glycémie, fin le freestyle donc euh, ben comme il y a une alarme dessus par exemple la nuit il y a une alarme, ça sonne Ben je sais bah il faut aller manger la nuit quoi », « ben le matin quand je prends mon diabète deux heures après je suis obligé de prendre mon diabète deux heures après, bon c'est bon quelques instants parfois c'est bon parfois c'est descendu mais c'est bon à deux heures après mais dans le temps avant midi j'aurai le temps si je mange de tomber en hypoglycémie. » « il y avait quand même un joli bout à marcher, j'étais à 0.84 quand je suis arrivé là. Et moi j'ai mis mon appareil à 0.85, en dessous de 0.85 il sonne pour ... comme ça j'ai un lapse de temps pour ne pas être en hypoglycémie » « je vais faire pour Noël je vais faire fait les magasins pour les enfants je descends à saint-pierre et je vais faire les magasins, ben je suis obligé de porter à manger toute la matinée quand je marche ben je fais quelques pas c'est c'est c'est reparti quoi, donc c'est descendu donc je suis obligé de manger »
Paul	<ul style="list-style-type: none"> • Maintien de l'alimentation au quotidien « Nous la essaye remplace le riz que nous mangeais avant par du riz complet ou du riz basmati et Madame y aime pas du tout du coup le compliqué. », « elle est obligée faire deux choses différentes à manger et des fois elle y prend pas la peine de faire.... elle y veut essayer soutenir à moi mais en même temps elle na du mal à change ses habitudes d'avant pour manger ».
Marie	<ul style="list-style-type: none"> • Maintien de l'alimentation dans les situations sociales « Avec une famille assez grande quand même, 5 enfants, quand il y a le manger le week-end on fais forcément des repas copieux donc euh ben voilà euh après les enfants toujours sur surveillance de mon alimentation et ben voilà c'est pas facile quand le weekend on mange des bon carry et difficile de faire attention, voilà » • Prises régulières de la médication « Le plus gros problème pour moi c'est apprendre à prendre les médicaments », « régulièrement » « C'est les oublis des médicaments réguliers, par exemple voilà si ou sort ou sa pour la nuit ou encore pour le weekend y arrive que vi oublie les médicaments et donc là c'est vraiment un problème. »

Annexe 9 : Pole n°3 : Autogestion et modèle Kawa

Soutien social	
Yves	<ul style="list-style-type: none"> • Soutien familial <p>« Non pas vraiment, parce que j'ai la famille à côté, Maman, (prénom sœur), mes enfants qui n'est pas très loin même donc euh... fin il y a un quand même il est loin il est en métropole hein », « Mais (prénom de l'autre fils) qui est à côté à Petite-Île euh, il habite à la croisée Petite-Île. Il vient là bon dès qu'il peut, comme il travaille comme il est ambulancier donc voilà mais quand il ne travaille pas il passe pratiquement tous les jours et si par exemple il travaille le week-end le vendredi il sera là pour venir me voir avant de partir travailler son weekend donc euh... », « donc non non je suis bien entouré », « c'est ma petite sœur, elle est toujours derrière toujours en train de ... »</p>
Paul	<ul style="list-style-type: none"> • Soutien familial <p>« Oui ben ma famille y soutient à moi, ma femme et mes enfants. Et surtout ma une fille infirmière qui aide à moi un peu à comprendre certaines choses sur le diabète »</p> <ul style="list-style-type: none"> • Obstacle en lien avec l'environnement familial <p>« Donc le un peu obstacle quand même parce que le vrai que des fois ben elle est obligée faire deux choses différentes à manger et des fois elle y prend pas la peine de faire.... Elle y veut essayer soutenir à moi mais en même temps elle na du mal à change ses habitudes d'avant pour manger »</p> <ul style="list-style-type: none"> • Accompagnement éducatif <p>« Le vrai que maintenant mie suivi par une infirmière de run diabète. Ma eu une séance l'autre jour, bientôt normalement mi devrai avoir un autre rendez-vous », « Ah ben oui, nous apprend plus sur la maladie, nous échange avec d'autres personnes par rapport à le diabète »</p>
Marie	<ul style="list-style-type: none"> • Soutien familial <p>« Hm, oui avoir un soutien familial c'est important », « Moi j'ai ma famille qui me soutient tous les jours, mes enfants qui sont présents pour moi. J'ai aussi une fille qui est infirmière, qui m'a expliquée un peu le diabète, c'est elle qui fait mes prises de sang tout ça, donc euh oui je suis soutenue. »</p> <ul style="list-style-type: none"> • Obstacle en lien avec les responsabilités familiales <p>Après, euh, comme je disais, il y a quand même des difficultés en lien avec mon entourage, c'est de maintenir l'alimentation. La famille qui vient manger tous les weekends, moi je préparer des bons carry, c'est assez copieux quand même. Et même la semaine, voilà les enfants qui vous rend visite et après c'est des repas qu'on le prépare, c'est une difficulté aussi ...</p>

Expérience de la maladie	
Yves	<ul style="list-style-type: none"> • Honte <p>« Déjà à ce moment-là, le diabète pour nous c'était une maladie que c'était pratiquement la honte à un moment donné »</p>
Paul	<ul style="list-style-type: none"> • Peur, stress, craintes lors du diagnostic en lien avec les expériences de son entourage <p>« Ben c'est vrai que quand la eu le diagnostic ma était un peu stresser pendant un moment parce que n'a plusieurs personnes de mon entourage que la eu grosses complications en lien avec le diabète dont mon papa et que la fini par décédé à cause de ça. Donc c'est vrai que ma repense un peu à ça et ma étais un peu tracasser »</p>
Marie	<ul style="list-style-type: none"> • Stress au diagnostic <p>« Ben tout au début après le diagnostic, voilà euh, ma t un peu stressé, dire que voilà... » (Stress en lien avec ces croyances)</p>

Situation de vie	
Yves	<ul style="list-style-type: none"> • Revenus financiers pour l'alimentation (éléments non modélisés) <p>ED : « est-ce que l'aspect financier par rapport ben aux repas, ben qui ... » Yves : Pas du tout.</p>
Paul	
Marie	<ul style="list-style-type: none"> • Revenus financiers pour l'alimentation <p>« Mais ce que le difficile aussi c'est financièrement avec les alimentations qui sont chers maintenant c'est assez compliqué de dire que ou suivre vraiment... »</p>

Connaissances, croyances et valeurs	
Yves	<ul style="list-style-type: none"> • Connaissances sur la maladie « Oui, à peu près. Fin bon depuis que je l'ai donc ouais à un moment donné ben, il faut ... on connaît son corps on connaît euh ... voilà, c'est ce que SOPHIA me dit tout le temps aussi ... euh vous maitrisez bien votre diabète, vous connaissez la maladie ben oui ... voilà maintenant mi connais tout ce que moi nana » • De nature à ne pas stresser « Écoute, ben déjà je suis quelqu'un qui ne se stresse pas pour rien. », « Voilà mi sent pas moi stressé pour ça. Peut-être que mi trompe à moi mais en tout cas voilà, mi connais que ... mi continue ma vie voilà, la vie continue donc voilà vive ça qui reste à ou à vivre et puis voilà, après on verra. »
Paul	<ul style="list-style-type: none"> • Croyances sur le traitement et la prise en charge « Ben apparemment mi vois si ou suit bien le traitement, mi vois les gens y vive assez longtemps sans complications mais faut faire attention » • Connaissances sur la maladie « Ben c'est une maladie que mi connaissais un ti peu quand même, parce que le héréditaire, mon papa n'avait, voilà mi connaissais un peu quand même »
Marie	<ul style="list-style-type: none"> • Croyances sur les complications « Ben tout au début après le diagnostic, voilà euh, ma t un peu stressé, dire que voilà, le diabète ben voilà on entend parler du diabète, euh qui peut être aggravé si on fait pas attention et arriver à couper un pied ...donc voilà ça »



OCCUPATIONAL THERAPY AND SELF-MANAGEMENT

An intervention to promote occupational balance in people with type 2 diabetes.

ABSTRACT

Introduction: As the main actor in their own treatment, people with T2D need to integrate new lifestyle habits to their daily lives. However, many patients experience difficulties in managing their disease and encounter obstacles in adopting these new habits, which disrupt their daily lives. What's more, the individual factors influencing the process of integrating self-management are often under-estimated in current programs. Occupational therapist, specifically trained to manage activities of daily living, can play an active role in a diabetes self-management program. Using the kawa model, an occupational therapy assessment tool, he can offer a holistic and personalized approach.

Objective: The aim of our study is to obtain insight into how occupational therapist can support people with T2D in self-managing their disease in the face of the difficulties they encounter in their daily lives.

Method: A mixed survey, using a questionnaire and semi-structured interviews to people with T2D on Reunion Island, was carried out to test our working hypotheses.

Results: On the one hand, the results underline that a low occupational balance is associated with self-management impacts on occupations as well as with difficulties in integrating self-management in daily life. On the other hand, the application of the Kawa model with this audience highlighted the individual problems, as well as the factors that influence self-management.

Conclusion: Our study supports the importance of occupational therapist involvement in T2D self-management programs and in promoting the health of these people. Through a holistic approach and interventions targeting occupational balance, occupational therapist can promote both a healthy lifestyle, in other words self-management, and a state of well-being and stability to improve people's overall health.

Key words: Occupational therapist – type 2 diabetes – Self-management – Occupational balance – Kawa model

ERGOTHÉRAPIE ET AUTOGESTION

Une intervention en faveur de l'équilibre occupationnel chez la personne atteinte de diabète de type 2.

RÉSUMÉ

Introduction : Acteur principal de son traitement, la personne atteinte de DT2 se doit d'intégrer de nouvelles habitudes de vie dans son quotidien. Néanmoins, de nombreux patients éprouvent des difficultés à gérer leur maladie et rencontrent des obstacles dans l'adoption de ces nouvelles habitudes, ce qui perturbe leur vie quotidienne. De plus, les facteurs individuels influençant le processus d'intégration de l'autogestion sont souvent sous-estimés dans les programmes actuels. L'ergothérapeute spécifiquement formé à la gestion des activités de la vie quotidienne, peut prendre une part active au sein d'un programme d'autogestion du diabète. En utilisant le modèle Kawa, outil d'évaluation ergothérapique, il peut offrir une approche holistique et personnalisée.

Objectifs : La finalité de notre étude est d'obtenir une visibilité sur comment l'ergothérapeute peut accompagner les personnes atteintes de DT2 dans l'autogestion de leur maladie face aux difficultés qu'elles rencontrent dans leur vie quotidienne.

Méthode : Une enquête mixte, au travers d'un questionnaire et des entretiens semi-dirigés auprès des personnes atteintes de DT2 à la Réunion, a été menée pour tester nos hypothèses de travail.

Résultats : D'une part, les résultats soulignent qu'un score de l'équilibre occupationnel faible est associé à des impacts de l'autogestion sur les occupations ainsi qu'à des difficultés d'intégration de l'autogestion dans la vie quotidienne. D'autre part, l'application du modèle Kawa auprès de ce public a mis en évidence les problématiques individuelles ainsi que les facteurs qui influence l'autogestion.

Conclusion : Notre étude vient appuyer l'importance de l'implication de l'ergothérapeute dans les programmes d'autogestion du DT2 et dans la promotion de la santé de ces personnes. À travers son approche holistique et ses interventions ciblant l'équilibre occupationnel, l'ergothérapeute peut promouvoir à la fois un mode de vie sain, c'est-à-dire l'autogestion, et un état de bien-être et de stabilité afin d'améliorer la santé globale des individus.

Mots-clés : Ergothérapie - Diabète de type 2 - Autogestion - Équilibre occupationnel - Modèle Kawa.