



**Dialectique de la limite et de la non-
adhésion/transgression : une étude exploratoire auprès
de patients en restriction sodique atteints d'insuffisance
cardiaque**

Mémoire

Nathalie Labrecque

Maîtrise en sciences infirmières - avec mémoire
Maître ès sciences (M. Sc.)

Québec, Canada

© Nathalie Labrecque, 2021

**Dialectique de la limite et de la non-adhésion/transgression :
une étude exploratoire auprès de patients en restriction
sodique atteints d'insuffisance cardiaque**

Mémoire

Nathalie Labrecque

Sous la direction de :

Patrick Martin, directeur de recherche

Résumé

Les patients atteints d'insuffisance cardiaque consultent à répétitions pour des complications dues à l'autogestion inefficace de la maladie. Le contrôle de l'insuffisance cardiaque s'effectue par l'observance de recommandations dont l'une des plus difficiles à respecter est la restriction sodique. Cette difficulté persiste chez la majorité de ces patients. La non-adhésion à la restriction sodique combine des processus conscients et inconscients dictés, en partie, par le plaisir associé aux interdits. Le plaisir, souvent exclu du discours en santé, a soulevé une piste d'exploration favorisant une vision holistique de la non-adhésion à la restriction sodique. Au regard de la théorie de la transgression, l'étude de la non-adhésion à la restriction sodique s'est réalisée par la dialectique de la limite et de la transgression d'un interdit. Cette théorie propose une réflexion sur l'attrait de l'humain pour la limite et l'interdit. Le but de cette étude est d'explorer la relation entre la limite et la non-adhésion/transgression chez des patients insuffisants cardiaques non-adhérents à la restriction sodique. La collecte des données s'est effectuée par un questionnaire sociodémographique, deux autres sur la consommation de sel et des entrevues individuelles semi-structurées. Six patients insuffisants cardiaques non-adhérents à la restriction sodique ont partagé leur expérience face à la maladie chronique et la restriction sodique. Les résultats ont mené à un profil type pour cette clientèle. Les participants ont démontré une prise de conscience des processus sous-jacents à la non-adhésion à la restriction sodique, notamment, la dépendance au sel. Les résultats de l'étude ont également apporté un éclairage sur la contradiction fondamentale de l'homme dans sa pulsion de vivre, qui va à l'encontre de la non-adhésion à la restriction sodique, engendrant des effets délétères reconnus. D'autres résultats ont permis de rappeler la persistance du non-respect des droits des patients et du partage de pouvoir inégalitaire entre soignant et soigné.

Mots clés: holisme, insuffisance cardiaque, non-adhésion, restriction sodique, soins infirmiers, transgression.

Abstract

Patients with heart failure repeatedly consult for complications due to poor disease self-management. Control of heart failure is achieved by adherence to many recommendations. One of the most difficult recommendations to respect is the sodium restriction. This difficulty with sodium restriction persists in the majority of these patients. Non-adherence to sodium restriction combines conscious and unconscious processes dictated, in part, by the pleasure related to the forbidden. Pleasure, which is often excluded from the health discourse, has raised a path of exploration that fosters a holistic vision of non-adherence to sodium restriction. According to the theory of transgression, the study of non-adherence to the sodium restriction has been carried out through the dialectic of the limit and the ban transgression. This theory proposes a reflection on the human being attraction for the limit and the forbidden. The aim of this study is to explore the relationship between the limit and non-adherence/transgression in heart failure patients who do not adhere to sodium restriction. Data collection was carried out through a sociodemographic questionnaire, two salt intake questionnaires and also semi-structured individual interviews. Six patients with heart failure, who were not adherent to sodium restriction, shared their experiences with chronic disease and sodium restriction. The results led to a non-adherent to sodium restriction heart failure patient typical profile. Participants demonstrated an awareness of the processes underlying non-adherence to sodium restriction, including salt addiction. The results of the study also shed light on the fundamental contradiction in the human's urge to live, which runs counter to the non-adherence to sodium restriction, resulting in acknowledged deleterious effects. Other results have served as a reminder of the persistence of the non-respect of patients' rights and the unequal power sharing between caregiver and patient.

Key words: heart failure, holism, non-adherence, sodium restriction, nursing, transgression.

Table des matières

Résumé	iii
Abstract.....	iv
Liste des figures.....	vi
Liste des tableaux.....	vii
Liste des abréviations, acronymes et sigles	viii
Remerciements.....	xi
Introduction	1
Chapitre 1 : Problématique de recherche	3
1.1 L'IC et la non-adhésion à la restriction sodique.....	3
1.2 Échec des interventions favorisant l'adhésion à la restriction sodique	6
1.3 Restreindre et normaliser l'apport en sel: un défi	10
1.4 Non-adhésion/transgression de la restriction sodique.....	13
1.5 But et questions de recherche.....	17
Chapitre 2 : Recension des écrits	18
2.1 Études de la relation adhésion-transgression.....	18
2.2 Persistance du faible taux d'adhésion à la restriction sodique	20
2.3 L'IC et la surconsommation de sel	21
2.4 Non-adhésion: pulsion, transgression et plaisir associé.....	23
2.5 Facteurs d'influence de l'adhésion à la restriction sodique	27
2.5.1 Trouble lié à une substance : le sel.....	27
2.5.2 Pouvoir, surveillance disciplinaire et résistance	30
2.5.3 Facteurs d'influence : physiques, psychologiques et cognitifs	32
2.5.4 Facteurs d'influence socioculturels	35
2.5.5 Facteurs d'influence : connaissances et littératie en santé	36
2.6 Non-adhésion à la restriction sodique: pertinence d'une vision holistique.....	37
Chapitre 3 : Considérations méthodologiques	41
3.1 Cadre théorique.....	41
3.1.1 Courant de pensée : vision holistique	42
3.1.2 Théorie de la transgression de Georges Bataille	42
3.2 Devis de l'étude.....	48
3.3 Recrutement, échantillonnage, et critères de sélection	48
3.4 Milieu de l'étude.....	50
3.5 Collectes des données	50
3.5.1 Questionnaires : consommation de sel et sociodémographie	50
3.5.2 Entrevues semi-structurées.....	51
3.5.3 Journal de terrain	51
3.6 Analyse des données	52
3.7 Critères de rigueur scientifique.....	53
3.7.1 Crédibilité	53
3.7.2 Transférabilité	53
3.7.3 Fiabilité.....	54
3.7.4 Consistance interne	54
3.8 Considérations éthiques.....	55

Chapitre 4 : Présentation des résultats	56
4.1 Données sociodémographiques des participants	57
4.2 Axe 1: Expérimenter la limite, la norme et l'interdit.....	59
4.2.1 Comportements alimentaires malsains	60
4.2.2 Déséquilibre du temps accordé au travail et à sa vie personnelle	61
4.2.3 Prendre soin des autres au détriment de soi.....	63
4.2.4 Tendance oppositionnelle	64
4.2.5 Prendre des risques et atteindre ses limites	65
4.2.6 Excès, plaisir et dépendances.....	67
4.2.7 Dommages collatéraux de l'expérimentation	70
4.3 Axe 2: Non-adhésion à la restriction sodique	71
4.3.1 Littératie et connaissances sur l'IC et le sel	73
4.3.2 Modifications des habitudes de vie suivant le diagnostic d'IC.....	74
4.3.3 La restriction sodique au quotidien.....	76
4.3.4 Facilitateurs de l'adhésion à la restriction sodique.....	77
4.3.5 Obstacles à l'adhésion à la restriction sodique	80
4.4 Axe 3: Regard critique des patients atteints d'IC.....	84
4.4.1 Recommandation de restreindre l'apport en sel.....	85
4.4.2 Adhésion à la restriction sodique : interventions actuelles	86
4.4.3 Restriction sodique : suggestions des participants	87
4.4.4 Relations avec les infirmières : comment ça se passe.....	89
4.4.5 Relation avec les autres professionnels: comment ça se passe	90
4.4.6 Système de santé : accessibilité, continuité et qualité des services	92
4.4.7 Recommandations des participants aux professionnels	94
Chapitre 5 : Discussion	97
5.1 Profil type	98
5.2 Non-adhésion/transgression: la contradiction fondamentale de l'homme	104
5.3 Droits des patients et paternalisme	113
5.4 Limites de la recherche	117
5.5 Recommandations pour la pratique, la formation et la recherche	117
5.5.1 Recommandations pour la pratique	117
5.5.2 Recommandation pour la formation	118
5.5.3 Recommandation pour la recherche	120
Conclusion	122
Références	126
Annexe 1 : Questionnaire pour la consommation du sel discrétionnaire	147
Annexe 2 : Questionnaire de fréquence alimentaire pour les aliments à forte teneur en sodium (QFA-Na)...	150
Annexe 3 : Questionnaire sociodémographique	154
Annexe 4 : Guide préliminaire d'entrevue semi-dirigée	155

Liste des figures

Figure 1. Cadre théorique : holisme, science infirmière, théorie de la transgression et autres disciplines.	46
Figure 2. Résultats de l'étude : présentations des axes, des regroupements thématiques et des thèmes.....	56
Figure 3. Présentation des résultats de l'axe 1 : Expérimenter la limite, la norme et l'interdit	59
Figure 4. Présentation des résultats de l'axe 2 : Non-adhésion à la restriction sodique.....	72
Figure 5. Présentation des résultats de l'axe 3 : Non-adhésion/transgression de la restriction sodique	85

Liste des tableaux

Tableau 1	47
<i>Théorie de la transgression: réflexion bataillaine selon les stades d'évolution de l'être humain</i>	47
Tableau 2	49
<i>Critères d'éligibilité pour la sélection des participants à l'étude</i>	49
Tableau 3	58
<i>Données sociodémographiques des participants à l'étude (n = 6)</i>	58

Liste des abréviations, acronymes et sigles

AA	Alcooliques Anonymes
AVC	Accident vasculaire cérébral
ASPC	Agence de la Santé Publique du Canada
CRIUCPQ	Centre de recherche de l'Institut de cardiologie et de pneumologie de Québec
CSMC	Commission de la santé mentale du Canada
DSM-V	<i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition</i>
g	Gramme
HTA	Hypertension artérielle
IC	Insuffisance cardiaque
IECA	Inhibiteur de l'enzyme de conversion de l'angiotensine
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
ISQ	Institut de la statistique du Québec
IUCPQ	Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec
CRIUCPQ	Centre de recherche de l'IUCPQ
MCV	Maladies cardiovasculaires
IR	Insuffisance rénale
L	Litre
mg	Milligramme
mmol	Millimole
MSSS	Ministère de la santé et des services sociaux
NaCl	Chlorure de sodium
OIIQ	Ordre des infirmières et des infirmiers du Québec
OMS	Organisation mondiale de la santé
PAHO	<i>Pan American Health Organization</i>
PHAC	<i>Public Health Agency of Canada</i>
PHQ-9	<i>Patient Health Questionnaire</i>

*À ma mère, Carolle, qui m'a aidée à traverser les
plus grands obstacles, à faire preuve d'une
grande résilience et à persévérer afin de réaliser
mes rêves. Je t'aime.*

Le permis et l'interdit ordonnent nos vies, scandent le rythme de nos petites existences. Une telle division, si elle est mal comprise, façonne une société inutilement répressive ou autoritaire, qui à son tour engendre des individus qui auront bien peu d'autonomie. Dans une société autoritaire, les esprits libres deviennent pour ainsi dire des marginaux alors qu'ils devraient être des modèles de vie. (Baril, 2012, pp. XII-XIII)

Remerciements

La réalisation de ce mémoire est un de mes plus grands projets à vie. Les tâches qui y sont associées ont exigé de nombreux efforts, des sacrifices, de la patience, de la persévérance et de la résilience. Je remercie infiniment mon conjoint, Martin, qui a été mon plus grand supporteur tout au long du processus. Durant ces quatre années, il a dû, nombre de fois, se passer de ma présence et s'occuper seul des tâches quotidiennes, dont celles associées à l'entretien de la maison. Je crois, assurément, que Martin est mon plus grand admirateur. C'est lui qui me gardait la tête hors de l'eau, en étant plus convaincu de mes forces que moi-même. Je ne pourrai jamais assez le remercier, lui donner toute la reconnaissance qu'il mérite et lui rendre la pareille. Je remercie infiniment mon directeur de recherche, Dr Patrick Martin, de m'avoir donné la chance de faire partie de son équipe. C'est lui qui m'a initiée à la recherche et qui m'a permis de progresser comme étudiante chercheuse. Avec ce projet de mémoire, il a su m'extirper complètement de ma zone de confort et m'aider à développer différentes facettes essentielles à une enseignante et à une étudiante chercheuse. Il croit en moi et me pousse à me mettre au défi. Merci d'avoir ramené à mon souvenir mes anciens amours, la philosophie et la littérature, et de m'avoir guidée dans la lecture des écrits de Bataille, Freire, Foucault et Lacan, parmi tant d'autres. Que de fantastiques découvertes ! Merci de m'avoir intégrée au projet central : *Dialectique de la limite et de la non-adhésion/transgression : étude auprès de patients atteints de maladies chroniques en restriction sodique*. Explorer de près la transgression m'a permis d'acquérir de nouvelles connaissances, d'en apprendre davantage sur moi-même et de grandir sur les plans personnel et professionnel.

Je veux également remercier, ma mère Carolle, qui est toujours là pour moi et qui a partagé tant mes malheurs que mes bonheurs. Elle est d'une grande écoute et très respectueuse face à mes choix, même lorsqu'elle est en désaccord. La fierté qu'elle a exprimée, quant à la poursuite de mes études et les succès qui ont suivi, a été une de mes plus grandes motivations. Je remercie chaleureusement ma sœur, Geneviève, qui m'a aidée généreusement à maintes reprises, entre autres, à développer mes habiletés avec certains logiciels. Elle me dépannait, jour et soir, semaine et weekend. C'est la personne la plus dévouée à son entourage et à son travail que je connais. Je tiens absolument à remercier mon frère, Michel, qui lui aussi est venu à mon secours plus d'une fois. Il a accepté de m'épauler dans la traduction anglaise de quelques écrits parmi d'autres soutiens qu'il m'a si gentiment offerts. Mon frère et ma sœur ont toujours été mes inspirations tant pour leur cheminement personnel et professionnel, leur tempérament jovial que pour leur résistance face aux défis imposés par la vie. D'autres membres de ma famille proche ont contribué à me motiver continuellement dont

ma cousine Marie-Josée Gilbert. Je la remercie infiniment, ainsi que sa mère Andrée, qui m'a soutenue et aidée à plusieurs reprises dans les moments difficiles que j'ai traversés. Elle a été de bon conseil.

Je veux chaudement remercier tous mes amis qui m'ont encouragée dans ce périple parsemé d'embûches. Je veux leur dire merci d'être encore mes amis, malgré le fait que je brillais par mon absence lors de soupers, de rencontres, d'activités ou de fêtes. J'ai manqué de temps pour nourrir ces amitiés qui sont si chères à mon cœur; notamment Laurie Martel, Mylène Paquet, Dominique Richard, Amélie Bédard, Pierre Cloutier, Jessie Desbiens, Nicole Tousignant-Poulin, Lise Vézina, Éric Vétére, Nadine Bédard et Marie-Ève Girard. Je remercie chaleureusement d'autres personnes exceptionnelles qui ont croisé ma route, qui m'ont encouragée dans diverses étapes de ma vie ou qui m'ont servi de modèles sans même le savoir. Je pense à Jacques Grenier, Sylvie Cloutier, Sylvie Asselin, Ginette Dion, Véronique Fillion, Jenifer Olsen, Karina Marceau, Carole Caron et Manon Lemay. Je veux faire part à tous mes professeurs de la Faculté des sciences infirmières (FSI) de l'Université Laval (U.L.), mes plus sincères remerciements: Diane Tapp, Frédéric Douville, Maria Cécilia Gallani, Marie-Pierre Gagnon, et Hélène Provencher qui ont façonné, chacun à leur manière, mon cheminement aux études supérieures. Ils m'ont amenée à développer mes connaissances, à m'outiller davantage pour l'enseignement, mais surtout, à raviver mon rêve d'enfance de poursuivre des études en recherche.

Évidemment, je remercie tous les participants à cette recherche, sans qui elle n'aurait pu se dérouler. Ils ont donné de leur précieux temps à ce projet. Ces patients atteints d'insuffisance cardiaque passent déjà beaucoup trop de temps dans les hôpitaux sous la loupe des professionnels de la santé. Ils m'ont, malgré tout, généreusement fait part de leur vécu et leurs réflexions sur la maladie chronique et la non-adhésion à la restriction sodique. Les côtoyer fut un enrichissement incommensurable. Merci encore mille fois ! Je veux également remercier le personnel du Centre de recherche de l'Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec (CRIUCPQ) qui a approuvé et soutenu la réalisation de ce projet. Je remercie spécifiquement le personnel de la clinique d'insuffisance cardiaque, Dr Philippe Pibarot et Myriam Turgeon, Dt.P, pour leur généreuse contribution à l'avancée de ce projet de recherche. Des remerciements particuliers à Michel Doré, inf. M.Sc., à Mara Hannan-Desjardins, Dt.P et à Roxane Papineau, Dt.P qui ont facilité la progression de mon projet au CRIUCPQ. Aussi bizarre que cela puisse paraître, je remercie d'emblée mon chien labrador, Shelby. Il m'a accompagnée lors de la rédaction de ce mémoire, jour après jour, sans relâche. Il m'a rappelé assidûment les heures de repas, mais surtout, quand c'en est assez du travail. Il a, à même mon bureau, un lit et un fauteuil princier. Après des heures de travail continu et lorsque le soleil se couche, assise devant l'écran de mon ordinateur, il vient me voir et me tend ses deux pattes avant, comme pour me dire que pour aujourd'hui, ça suffit. Il a su m'inciter à modérer mes excès et à respecter mes limites personnelles.

Introduction

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS) (2020), la majorité des gens consomment trop de sel, soit de 9 à 12 grammes (g) par jour en moyenne, correspondant à deux fois l'apport maximum recommandé de 5 g/jour. La surconsommation de sel est majoritairement due à la production toujours croissante d'aliments transformés, l'urbanisation rapide et l'évolution des modes de vie modifiant les habitudes alimentaires. Les aliments transformés, comportant une forte teneur en sel, sont très courants, accessibles et abordables (OMS, 2020). L'apport alimentaire en sel est la principale source de sodium, qui consommé de façon excessive, augmente les risques d'hypertension artérielle (HTA) et de maladies cardiovasculaires (MCV) (Ezekowitz et al., 2017). L'insuffisance cardiaque (IC), se caractérisant par l'incapacité du cœur à assurer un pompage efficace du sang pour maintenir un débit cardiaque adéquat, est une des complications de l'HTA et des MCV (Baert et al., 2018; Guijarro et al., 2016).

La surconsommation de sel par les patients atteints d'IC, parmi d'autres facteurs, cause une surcharge liquidienne se traduisant par des conséquences néfastes ou même mortelles pour cette clientèle (Baert et al., 2018; Evans et al., 2016). Ces patients insuffisants cardiaques souffrent ainsi de la forme dite « congestive » de la maladie chronique. Ces épisodes de décompensation de l'IC engendrent des symptômes qui précarisent leur condition physique (Aronow & Shamliyan, 2018; Baert et al., 2018). En plus de rendre la mobilisation et la réalisation de leurs activités quotidiennes pénibles, la dyspnée, les difficultés à respirer en position couchée et l'œdème au niveau des membres inférieurs amènent ces patients à consulter dans les salles d'urgence de façon récurrente (Evans, Hupcey, Kitko, & Johnson, 2019; Lam & Smeltzer, 2013). Malgré les efforts déployés en promotion et en prévention de la santé, les MCV, dont l'IC, sont les principales causes d'hospitalisations, tant au Québec qu'au Canada (Institut national de santé publique du Québec [INSPQ], 2019). L'IC fait partie des diagnostics engendrant le plus de dépenses en santé au niveau national (INSPQ, 2019). L'OMS (2020) estime que chaque année, 2,5 millions de décès pourraient être évités si la consommation mondiale de sel était réduite au niveau recommandé (OMS, 2020).

Au Canada, l'IC est un enjeu pour les professionnels de la santé, pour des centaines de milliers de patients qui en sont atteints et pour leurs familles (*Public Health Agency of Canada [PHAC], 2018*). La présence fréquente de comorbidités, comme le diabète et l'HTA, complexifie le vécu quotidien de ces patients et les amène à consulter à répétition pour des difficultés relatives à l'adoption des recommandations (Boisclair, Décarie, Laliberté-Auger, & Michaud, 2016; Evans et al., 2019). Une de ces recommandations pour contrôler l'évolution de l'IC, soit la restriction sodique, consiste à changer de comportements comme cesser l'ajout de sel à la table (Burgermaster, Rudel, & Seres, 2020). Modifier simultanément plusieurs habitudes de vie telles qu'améliorer la qualité de l'alimentation et cesser de fumer demande des efforts considérables et continus

(Aronow & Shamliyan, 2018). Les patients atteints d'IC ont pu bénéficier d'interventions infirmières les soutenant dans l'adhésion à la restriction sodique. Le niveau d'efficacité de ces interventions est démontré pour une minorité des patients atteints d'IC. Par ailleurs, peu d'études rapportent un maintien sur long terme de l'efficacité de ces interventions. Les stratégies infirmières utilisées pour favoriser l'adhésion à la restriction sodique sont remises en question puisque la consommation excessive de sel persiste pour la majorité d'entre eux (Aronow & Shamliyan, 2018; Burgermaster et al., 2020).

L'adhésion volontaire à la restriction sodique s'avère complexe puisque la quantité de sel contenue dans les aliments n'est pas toujours indiquée – ce qui contribue à la variabilité d'un apport quotidien difficilement contrôlable (Burgermaster et al., 2020; He, Li, & Macgregor, 2013). D'autres obstacles à l'adhésion à la limite sodique, dont le plaisir associé à cet exhausteur de goût, ont été détaillés dans la recension des écrits de cette étude (Burgermaster et al., 2020; Chung, Lennie, Mudd-Martin, & Moser, 2015). Un des plus importants facteurs influençant l'adhésion aux recommandations nutritionnelles est la source de plaisir et de satisfaction associée à la nourriture (Cornil, Chandon, & Touati, 2018; Filgueiras et al., 2019). Les processus conscients et inconscients, sous-jacents à la non-adhésion à la limite sodique, ont motivé l'exploration de cette difficulté persistante chez les patients atteints d'IC malgré des répercussions délétères. Cette non-adhésion particulière, étudiée sous l'angle du désir, du plaisir et des excès liés à la transgression d'une « norme » a orienté cette recherche.

Le Chapitre 1 de ce mémoire décrit la problématique de cette étude, tout en justifiant sa pertinence, et présente le but de l'étude ainsi que les questions de recherche. Le Chapitre 2, la recension des écrits, met en relief les différents constats soulevés dans la problématique et répertorie de façon plus approfondie les connaissances actuelles relatives à l'objet de recherche. Le Chapitre 3, consacré aux considérations méthodologiques, détaille le cadre théorique de l'étude, ciblant une vision holistique de la non-adhésion en faisant appel à la théorie de la transgression de Georges Bataille. D'après certains auteurs connus, Bataille serait le philosophe ayant le mieux exposé la dialectique de la limite et de la transgression (Baril, 2012; Foucault & Marmande, 2012; Patry, 2012). Cette théorie a permis la mise en perspective des notions de désir et de pulsion liées au plaisir de la transgression et impliquées dans les comportements excessifs afin d'étudier la non-adhésion à la restriction sodique. La population à l'étude, le devis utilisé, la méthode d'échantillonnage, les diverses méthodes de collecte des données ainsi que quelques considérations éthiques s'y trouvent également détaillées. Au Chapitre 4, les résultats sont présentés par l'intermédiaire d'axes, de regroupements thématiques et de thèmes émergents à la suite de l'analyse des données recueillies. Des données sociodémographiques y ont aussi été présentées au Tableau 3. Au Chapitre 5, les résultats ont été discutés afin de répondre au but et aux questions de recherche. Une section a été consacrée aux possibles biais de l'étudiante chercheuse et aux limites de l'étude. Des recommandations pour les domaines de la pratique, de la formation et de la recherche y ont finalement été proposées.

Chapitre 1 : Problématique de recherche

1.1 L'IC et la non-adhésion à la restriction sodique

Selon l'INSPQ (2019), au Québec en 2015-2016, 160 360 personnes âgées de 40 ans et plus sont atteintes d'IC, ce qui représente une prévalence brute de 3,7 %. L'IC est un syndrome complexe qui survient lorsque le cœur ne parvient pas à pomper le sang pour répondre aux besoins métaboliques des tissus périphériques. L'IC, représente le stade final commun à de nombreuses MCV, et engendre une limitation des activités quotidiennes et une fatigue progressive au repos. Cette maladie chronique invalidante compromet la qualité de vie des patients qui en sont atteints (Akacha et al., 2018). Touchant le système de santé québécois ainsi que celui de plusieurs autres pays industrialisés, cette maladie invalidante représente un lourd fardeau social et économique (INSPQ, 2019; PAHO, 2019). D'ailleurs, l'IC est décrite comme « la maladie de la porte tournante » puisque le taux de réadmission à l'hôpital, qui lui est associé est très élevé (Arcilla, Levin, & Sperber, 2019; Dary, 2014). Les coûts financiers associés à l'hospitalisation récurrente des patients atteints d'IC représentent un problème persistant dont les causes sous-jacentes nécessitent des recherches plus approfondies (Akacha et al., 2018; Arcilla et al., 2019; Agence de la Santé Publique du Canada [ASPC], 2018; Son, Lee, & Kim, 2019).

Une fois le diagnostic d'IC posé, l'évolution de cette maladie chronique se contrôle par un programme thérapeutique comportant l'ajout de médicaments, des changements dans les habitudes de vie ainsi que des suivis médicaux réguliers (Arcilla et al., 2019; Cui, Dong, Zheng, & Li, 2019; Ge, Ong, Yap, & Heng, 2019). La restriction sodique est une des stratégies les plus populaires utilisées pour la gestion adéquate de l'IC (Burgermaster et al., 2020; Chan, Kinsman, Elmer, & Khanam, 2018; He et al., 2013; Wessler, Hummel, & Maurer, 2014). Les recommandations suggérées par les professionnels de la santé comme la prise de médication, la limite sodique et l'arrêt du tabagisme ne servent qu'à contrôler les symptômes d'IC afin de préserver l'autonomie fonctionnelle actuelle des patients insuffisants cardiaques (Anderson et al., 2017; Cui et al., 2019; Santiago de Araújo Pio, Chaves, Davies, Taylor, & Grace, 2019). Le maintien de l'autonomie des patients est préconisé pour l'autogestion de la maladie par les autosoins effectués à domicile. Les patients atteints d'IC, même en ayant du soutien extérieur, devraient trouver des sources de motivation et développer leur détermination à contrôler leur condition clinique (Arcilla et al., 2019; Burgermaster et al., 2020). D'après Fournier et Murphy (2016) :

Le soutien à l'autogestion vise à ce que la personne atteinte d'une maladie chronique soit informée de sa condition de santé et de développer chez elle les compétences nécessaires pour gérer les répercussions physiques, émotionnelles et sociales de la maladie (Fournier et Murphy, 2016, pp.1-2).

Ces mêmes auteurs spécifient également que les patients atteints de maladie chronique comme l'IC, devraient être soutenus par du renforcement positif pour la persévérance d'une motivation soutenue dans l'adoption et le maintien de comportements sains. Fournier et Murphy (2016) ajoutent que ces interventions de soutien, prodiguées par le personnel de santé, sont essentielles pour que les patients gardent confiance en leurs aptitudes à gérer la maladie chronique. Cette capacité, reconnue comme le sentiment d'auto-efficacité dans plusieurs écrits portant sur les soins et l'autogestion efficace d'une maladie chronique, a d'abord été présentée par Bandura (1977). Les travaux de Bandura, portant sur l'entretien motivationnel, ont été mis à profit dans plusieurs domaines dont la santé, la vente et en sport de compétition pour améliorer le sentiment d'auto-efficacité (Bandura, 1977; Bandura & Lecomte, 2007).

L'autogestion efficace de l'IC comprend une panoplie d'autosoins, comme l'adhésion à la restriction sodique, qui s'amorcent par des modifications aux habitudes de vie. Les patients insuffisants cardiaques, confrontés à leur programme thérapeutique, constatent qu'ils doivent y participer et le prendre en charge pour en assurer le succès. Une fois la consultation ou l'épisode de soins terminé et au retour à domicile, les patients décideront eux-mêmes quelles recommandations ils adopteront pour contrôler la maladie (Chung et al., 2015; Riegel, Dickson, & Faulkner, 2016). L'autogestion est d'abord et avant tout un mode de soins et d'interventions où la personne prend en charge sa santé et devient responsable de ses choix et de ses comportements (Croyère & Delassus, 2009; Riegel et al., 2016; Risjord, 2014b). Il s'agit d'un changement important par rapport au rôle traditionnel paternaliste, où le clinicien est l'expert soignant et les patients restent passifs et soumis aux recommandations des professionnels (Couzigou, 2018; Croyère & Delassus, 2009; Riegel et al., 2016; Risjord, 2014b). Par contre, ces approches paternalistes toujours présentes, positionnant les professionnels de la santé en experts, encouragent un partage de pouvoir inégalitaire entre les patients et les professionnels (Durand, 2014; Tobiano, Marshall, Bucknall, & Chaboyer, 2015). Même si les patients atteints d'IC sont responsabilisés face au contrôle de la maladie chronique, l'incertitude et la perte de confiance en soi engendrées par les nouvelles connaissances qu'ils peinent à assimiler sont des obstacles considérables à l'adhésion à la restriction sodique (Sevilla-Cazes et al., 2018). D'ailleurs, selon les résultats de Son, Lee et Kim (2019), les professionnels de la santé devraient prendre en compte l'expérience vécue des patients insuffisants cardiaques tout en les soutenant dans la prise de conscience, la compréhension et l'acceptation de la maladie chronique.

La surconsommation de sel exacerbe de nombreux symptômes chez les patients atteints d'IC, causés par la rétention d'eau. Cette surcharge liquidienne se manifeste par l'œdème aux membres inférieurs, une difficulté respiratoire et des activités de la vie quotidienne devenues plus ardues (He et al., 2013; Welsh et al., 2012). Dans la littérature portant sur les patients atteints d'IC, la dyspnée demeure le symptôme le plus souvent rapporté (Altice & Madigan, 2012; Lam & Smeltzer, 2013; Song, Moser, Rayens, & Lennie, 2010). D'après l'étude d'Evans, Hupcey, Kitko et Johnson (2019), les résultats ont démontré que la fatigue était également un

symptôme fréquemment signalé. En plus d'exacerber les symptômes d'IC, la surconsommation de sel réduit l'efficacité de certains médicaments. En effet, un apport de sel excessif diminue les effets thérapeutiques des médicaments de la classe des inhibiteurs de l'enzyme de conversion de l'angiotensine (IECA) (Ferrat et al., 2012; Smith, Lennie, Chung, & Mudd-Martin, 2019; Suckling & Swift, 2015). Dès l'an 2000, cette médication a été couramment prescrite pour contrôler l'IC. D'après les résultats de l'étude de Smith, Lennie, Chung et Mudd-Martin (2019), la plupart des patients atteints d'IC traités par des IECA présentaient une surconsommation de sel engendrée par un désordre du goût causé par cette même classe de médicaments. Comme la prise d'IECA peut causer un désordre du goût incitant à saler davantage et que la consommation excessive de sel en réduit l'efficacité thérapeutique, ces deux arguments supplémentaires démontrent aussi l'importance de normaliser l'apport en sel chez les patients insuffisants cardiaques en intervenant selon leurs besoins individuels (Couic-Marinier & Pillon, 2016; Smith et al., 2019; Suckling & Swift, 2015).

La capacité d'autogestion des patients atteints d'IC, incluant la normalisation de l'apport sodique, dépend de nombreux facteurs individuels. Comme décrit précédemment sur le plan physique, l'éjection ventriculaire gauche inefficace, présente chez plusieurs patients atteints d'IC, cause de la fatigue et de la dyspnée menant à une perte d'autonomie fonctionnelle (Evans et al., 2019; Riegel et al., 2016). La surconsommation de sel augmente ces symptômes qui sont déjà très hypothéquant au plan fonctionnel. D'autres facteurs d'ordre psychologique et cognitif tels que la dépression, l'anxiété, le manque d'autodétermination et la démence font également partie du portrait clinique. Ces derniers ont une influence notable sur la poursuite et l'atteinte de buts personnels de ces personnes atteintes d'IC (Burgermaster et al., 2020; Kastaun, Wilm, Herber, & Barroso, 2019; Riegel et al., 2016). D'autres déterminants de santé, dits sociaux, contribuent à influencer l'autogestion de l'IC comme le revenu annuel, le type d'emploi et le soutien des proches (Baert et al., 2018; Burgermaster et al., 2020; Chung et al., 2015; Santiago de Araújo Pio et al., 2019; Sedlar et al., 2017). De surcroît, le soutien affectif est étroitement lié à une meilleure observance des programmes thérapeutiques (Fivecoat, Sayers, & Riegel, 2018; Swinburn et al., 2011). La prise en charge de l'IC n'engage pas uniquement les patients. Elle mobilise également leur famille, leur environnement social et le personnel qui les soigne (Chan et al., 2018; Riegel et al., 2016; Thornton et al., 2016). Combinée au soutien des proches, l'autogestion efficace de l'IC à domicile devient aussi possible grâce aux ressources externes disponibles, comme les cliniques ambulatoires spécialisées (Burgermaster et al., 2020; Chung et al., 2015).

Des études (Burgermaster et al., 2020; Chung et al., 2015; Evans et al., 2019) démontrent également que les facteurs influençant la non-adhésion à la restriction sodique chez les patients insuffisants cardiaques sont le manque de connaissances au sujet de la diète, la socialisation difficile causée par l'isolement, le manque de motivation, le faible niveau de bénéfices perçus, le peu d'accès à des restaurants servant de la nourriture hyposodée ainsi que le manque de variété dans le choix des aliments à consommer. Les relations familiales

tendues, causées par la difficulté de cuisiner à la satisfaction de tous et l'aspect économique associé aux frais plus élevés d'une nourriture saine, sont également ciblés comme facteurs d'influence négatifs face à l'adhésion à la limite sodique (Chan et al., 2018; Chung et al., 2015; Jiang, Wu, Che, & Yeh, 2013). Selon de nombreux chercheurs (Anderson et al., 2017; Ausili et al., 2016; Baert et al., 2018; Hollands, Marteau, & Fletcher, 2016; Sedlar et al., 2017), des facteurs indéterminés interviennent dans l'échec des patients atteints d'IC à restreindre leur apport sodique. Les efforts investis pour favoriser l'autogestion efficace de cette maladie chronique resteront vains si certains de ses obstacles et facilitateurs restent flous (Bargh, Schwader, Hailey, Dyer, & Boothby, 2012; Hagger, 2016; Hollands et al., 2016; Swinburn et al., 2011). Encourager les recherches visant l'identification de ces obstacles et facilitateurs demeure ainsi prometteur (Ausili et al., 2016; Baert et al., 2018; Santiago de Araújo Pio et al., 2019; Sedlar et al., 2017).

1.2 Échec des interventions favorisant l'adhésion à la restriction sodique

D'après la PHAC (2018), de plus en plus de personnes sont atteintes de maladie chronique. Le vieillissement de la population, la progression des méthodes thérapeutiques et diagnostiques ainsi que l'augmentation de l'espérance de vie des individus contribuent à l'accroissement de ce problème (PHAC, 2018). Au Québec, un nombre croissant de personnes est atteint de plusieurs maladies chroniques concomitantes (Joubert et Baraldi, 2016; Fournier et Murphy, 2016). Les maladies chroniques comme l'IC, désignent généralement des affections considérées comme persistantes, irréversibles et caractérisées par une progression généralement lente et de longue durée (Wei, Kawachi, Okereke, & Mukamal, 2016; Wu & Chang, 2014). Les facteurs de risque communs à plusieurs de ces maladies sont évitables par un changement de comportement tel que de limiter la consommation de sel (Ezekowitz et al., 2017; PAHO, 2019). Il est mondialement établi que des habitudes de vie saines favorisent la prévention de plusieurs maladies chroniques (Ezekowitz et al., 2017; PAHO, 2019). L'expression « saines habitudes de vie » signifie ce qui est déterminant pour favoriser la santé– notamment une alimentation qui suit les préceptes du guide alimentaire canadien (INSPQ, 2019; PAHO, 2019). Les mauvaises habitudes de vie, en plus d'être des précurseurs de maladies chroniques, se présentent également comme cibles d'intervention évitant les complications ou l'exacerbation de ces maladies débilitantes. La nutrition nécessite une attention disciplinaire accrue puisque les recommandations liées aux habitudes de vie, dont la saine consommation de sel, font partie intégrante des interventions infirmières préconisées selon les guides de bonnes pratiques en prévention clinique (ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 2020).

L'évaluation de la condition physique comprenant l'évaluation nutritionnelle, sa surveillance et son suivi sont des activités du champ d'exercice infirmier (Létourneau, & Brisson, Ordre des infirmières et infirmiers du

Québec [OIIQ], (2017). Il est démontré par plusieurs études que l'indice de masse corporelle est étroitement lié à la consommation excessive d'aliments hypercaloriques et d'aliments à haute teneur en sodium (Borer, 2019; Lennie, Moser, & Chung, 2020; McFadden, 2010; Smith et al., 2019) . Les infirmières ont donc tout intérêt à effectuer le bilan nutritionnel des patients atteints d'IC pour mieux les soutenir dans l'adhésion aux recommandations nutritionnelles, comme la restriction sodique, qui sont aussi des cibles d'intervention touchant d'autres affections chroniques (Ezekowitz et al., 2017; McMahon, Campbell, Bauer, & Mudge, 2015; Rees et al., 2013). Il demeure complexe d'évaluer l'adhésion et les bienfaits de la limite sodique de façon isolée puisque les patients qui la respectent sont également ceux qui observent les autres recommandations. Ces mêmes patients mangent plus sainement en diminuant les aliments gras, en augmentant la consommation de fruits et légumes, tout en modifiant leurs autres habitudes de vie (Anderson et al., 2017; Santiago de Araújo Pio et al., 2019).

Des chercheurs (Abshire et al., 2015; Basuray et al., 2015; Chung, Park, Frazier, & Lennie, 2017; Colin-Ramirez, McAlister, Woo, Wong, & Ezekowitz, 2015) ont tenté d'évaluer les taux d'adhésion à la diète hyposodée des patients atteints d'IC par divers outils de mesure, dont des questionnaires évaluant spécifiquement la consommation de sel autorapportée et par la collecte urinaire sur une période de 24 heures. Cette dernière permet d'obtenir une valeur assez juste de la consommation de sel puisqu'elle permet de recueillir 95% à 98% de la quantité de sel ingéré quotidiennement par un individu (Colin-Ramirez et al., 2015; Lennie et al., 2011). Une recension des écrits proposée par Leventhal, Riegel, Carlson et De Geest (2005) rapporte un taux d'adhésion, chez des patients atteints d'IC, variant de 20 % à 65 % pour toutes recommandations thérapeutiques confondues. Cette même étude présente un taux autorapporté d'adhésion à la restriction sodique de 33 %. D'autres recherches (Chung et al., 2015; Gupta et al., 2012; Smith et al., 2019) corroborent cette difficulté à observer la limitation sodique. Les taux d'adhésion à la restriction sodique, rapportés dans ces études chez cette même clientèle, se situent entre 22 et 51%. Selon la revue d'Abshire et al. (2015), la plupart des études recensées sur l'adhésion à la restriction sodique utilisent des mesures très subjectives de l'adhésion ce qui rend les résultats difficilement comparables. D'ailleurs, ces auteurs suggèrent que des recherches, visant l'amélioration de la mesure d'adhésion à la restriction sodique, seraient une piste à emprunter (Abshire et al., 2015).

Abshire et al. (2015) ont constaté de grandes variations dans les études portant sur l'évaluation du taux d'adhésion à la restriction sodique. Les participants atteints d'IC ont des antécédents de santé variables comportant fréquemment plusieurs comorbidités, ce qui touche de près le niveau de difficulté d'adhésion aux recommandations nutritionnelles. Ces mêmes auteurs ont remarqué également que les informations sur la restriction sodique et les stratégies employées pour les transmettre aux patients atteints d'IC sont peu détaillées et fluctuent d'une étude à l'autre (Abshire et al., 2015). Il devient donc ardu d'établir des conclusions robustes et transférables à d'autres contextes. Par contre, la recherche d'Abshire et al. (2015) a démontré,

particulièrement, que les interventions nutritionnelles éducatives ont une incidence positive sur l'amélioration de la condition clinique des patients insuffisants cardiaques. Dans l'ensemble, selon la recherche d'Abshire et al. (2015), les interventions réalisées pour favoriser l'adhésion à la restriction sodique sont de nature éducative, allant de simples informations sur la diète hyposodée vers des stratégies pédagogiques plus élaborées. Les rencontres d'informations présentées dans les études recensées duraient de 30 minutes à deux heures et leur fréquence variait d'une seule rencontre à plusieurs rencontres étalées dans le temps. Certains écrits dénombraient des suivis réguliers dans une période allant jusqu'à six mois après les rencontres informationnelles ou éducatives. Les interventions éducatives s'effectuaient par l'intermédiaire de différents professionnels : (a) une infirmière et un médecin ou (b) une équipe d'infirmières spécialisées en gestion de l'IC en milieu clinique, en soins ambulatoires ou à domicile ou (c) une équipe interdisciplinaire, incluant au moins une infirmière (Abshire et al., 2015). L'éducation thérapeutique, comme intervention nutritionnelle, contribue à augmenter les connaissances des patients atteints d'IC sur l'autogestion adéquate de leur alimentation et de la maladie. Elle s'avère être une intervention efficace et essentielle puisqu'il a été démontré qu'elle permettait une amélioration des taux de mortalité et d'hospitalisations récurrentes (Abshire et al., 2015).

Par ailleurs, les interventions éducatives devraient prendre en considération le coût des aliments recommandés, l'accessibilité à ces derniers et les particularités associées à la culture des patients atteints d'IC (Abshire et al., 2015; Burgermaster et al., 2020). De plus, le soutien social, lors d'interventions visant l'adhésion à la restriction sodique, la reconnaissance de forces des patients et le renforcement de leur confiance en leur potentiel de gérer la maladie chronique ont été soulevés comme facteurs favorisant l'adhésion à la limite sodique chez cette clientèle (Burgermaster et al., 2020; Son et al., 2019). Des approches comme l'entretien motivationnel et des programmes de soutien interdisciplinaires pour l'adoption de saines habitudes de vie, ciblent une augmentation du sentiment d'autoefficacité chez les patients atteints d'IC (Burgermaster et al., 2020). D'après Bandura (2007), l'autoefficacité, représentée par la confiance ressentie par une personne quand elle exerce un contrôle sur une situation, est cruciale pour l'adoption et le maintien d'habitudes de vie saines. Majoritairement les adultes sont susceptibles de changer leurs habitudes de vie, vers un mode plus sain, s'ils se sentent d'abord aptes à le faire et s'ils estiment que les avantages sur leur santé sont plus importants que les obstacles rencontrés (Kastaun et al., 2019; Thomas, 2007; Wright, 2018).

Compte tenu du nombre croissant de patients atteints de maladie chronique avec des comorbidités et de la pénurie de ressources en santé, des politiques de virage ambulatoire ont été mises en place pour encourager la prise en charge à domicile de ces patients atteints (Paré, Moqadem, Pineau, & St-Hilaire, 2009). Le maintien de l'autonomie et les soins en milieu naturel sont priorisés favorisant l'autogestion de l'IC par les patients. Les résultats d'une recherche récente ont démontré que les interventions visant à augmenter l'adhésion aux changements des habitudes de vie, incluant la diminution de l'apport alimentaire en sel, étaient efficaces

particulièrement lorsqu'elles étaient exécutées à distance, comme dans les programmes de soins instaurés à domicile sans supervision directe (Santiago de Araújo Pio et al., 2019). Ce type d'interventions outillent les patients afin qu'ils demeurent motivés face à leurs objectifs personnels, excluant tout genre de contrôle ou d'encadrement trop structuré. Le programme thérapeutique pour l'autogestion efficace de l'IC comporte moult recommandations. L'adhésion à la limitation en sel en est une qui donne du fil à retordre aux patients atteints d'IC. Le constat d'échec des méthodes actuellement utilisées pour contrôler l'évolution de l'IC, comme en favorisant l'adhésion à la restriction sodique, amène à les remettre en question (Chan et al., 2018; Couzigou, 2018; Riegel et al., 2016; Santiago de Araújo Pio et al., 2019). Les résultats de recherche présentés par Fournier et Murphy (2016) confirment que certains programmes d'interventions en matière d'autogestion des maladies chroniques, notamment l'IC, ont prouvé leur efficacité à court terme tandis que d'autres études contredisent ces résultats. Les données probantes, soutenant les effets positifs d'interventions sur l'autogestion et prouvant que leurs effets perdurent, sont quasi inexistantes (Fournier et Murphy, 2016; Chung et al., 2015).

Les recherches infirmières, afin de mieux intervenir auprès des patients atteints d'IC, foisonnent internationalement. La tendance recensée veut que les interventions infirmières ciblent davantage une approche globale des recommandations thérapeutiques pour amener les patients insuffisants cardiaques à autogérer la maladie chronique. Par exemple, des chercheuses en science infirmière (Attaallah et al., 2021) ont élaboré une théorie intermédiaire basée sur le modèle conceptuel de la théoricienne Dorothea Orem. Riegel et Dickson (2008) ont aussi présenté une théorie spécifique à une situation de soins et à ses versions modifiées (Riegel et al., 2016; Vellone, Riegel, & Alvaro, 2019) ciblant l'autogestion efficace de l'IC. D'autres chercheuses infirmières (Hosein Abadi, Nia, & Mazlom, 2020) ont aussi développé une théorie spécifique à une situation, ciblant un programme d'autosoins pour les patients insuffisants cardiaques lors du congé, dès la sortie de l'hôpital. Ce dernier cadre théorique se fonde sur la théorie de l'autodétermination empruntée au domaine de la psychologie (Deci & Ryan, 1985, 2008). Ces différentes théories ont permis de réaliser des programmes d'interventions pour les patients atteints d'IC. D'autres études ont permis de tester des programmes d'interventions favorisant l'autogestion efficace de l'IC (Herrick et al., 2020; Hosein Abadi et al., 2020; Jiang et al., 2020; Sokalski, Hayden, Raffin Bouchal, Singh, & King-Shier, 2020; Zhimin et al., 2020). L'amélioration de la littératie en santé en général, et sur la maladie chronique et son autogestion est un élément prioritaire au sein de ces théories. L'entretien motivationnel, le mentorat des patients et le maintien de suivis réguliers par les infirmières sont préconisés (Herrick et al., 2020; Jiang et al., 2020; Sokalski et al., 2020; Zhimin et al., 2020). D'ailleurs, les interventions instaurées entraînent de meilleurs résultats sur l'efficacité de l'autogestion de l'IC si ces dernières sont effectuées en face à face plutôt que par un appel téléphonique, pour ne citer qu'un exemple (Sokalski et al., 2020). De surcroît, les interventions infirmières mettent en avant-plan les forces des patients et visent la motivation et le développement d'un sentiment d'autoefficacité (Jiang et al.,

2020; Sokalski et al., 2020). L'efficacité des interventions est évaluée par différents indicateurs comme le bien-être général, le niveau d'activité physique, le taux d'hospitalisation, le taux de mortalité et l'amélioration de l'alimentation, dont un apport diminué en sel (Donner Alves, Correa Souza, Brunetto, Schweigert Perry, & Biolo, 2012; Sokalski et al., 2020). La restriction sodique demeure une des recommandations des plus difficiles à respecter par les patients atteints d'IC (Donner Alves et al., 2012; Sokalski et al., 2020). Cette persistance de la non-adhésion à la restriction sodique guide, entre autres, vers l'exploration des processus conscients et inconscients qui sont sous-jacents à ce phénomène.

1.3 Restreindre et normaliser l'apport en sel: un défi

Pour les patients atteints d'IC, le défi ne réside pas seulement dans le fait de diminuer l'apport en sel mais bien de respecter une norme nécessaire au maintien des fonctions vitales. Deux études réalisées auprès de participants atteints d'IC (Chan et al., 2018; Heo, Lennie, Moser, & Okoli, 2009), dont une revue systématique, rapportent leurs perceptions face à la restriction sodique. Certains des participants ont décrit que manger salé est considéré comme leur seul plaisir dans la vie. D'autres comparent leur rapport au sel à une dépendance et certains affirment même que le plaisir de manger salé est supérieur aux bénéfices qu'ils ressentent physiquement en respectant la restriction sodique (Chan et al., 2018; Heo et al., 2009). Les notions de dépendance et de plaisir associées à la consommation de sel émergent des réflexions de patients atteints d'IC sous restriction sodique. Laxenaire (2010, p.525) décrit que « la dépendance est vue comme une pathologie du lien à l'objet ». Quel que soit l'objet de prédilection, ici le sel, le lien à l'objet est totalitaire ; il entraîne une dépendance et se manifeste par la compulsion de répétitions. Le désir, relié à l'objet, devient contraignant et prive de la liberté à rester maître de son destin (Laxenaire, 2010; Nathan, Conrad, & Skinstad, 2016; Poupard, Gimenez, & Pardinielli, 2004). La dépendance, problème lié à la consommation d'une substance, affecte la santé mentale et physique (Commission de la santé mentale du Canada [CSMC], 2016). Peu importe la présence de dangers pour les patients eux-mêmes ou pour les autres, la persévérance à répéter sans cesse le même comportement perdure et complète le pattern de dépendance (Chauvet, 2004; Laxenaire, 2010).

Phénomène plutôt récent, l'attention se porte sur le potentiel de dépendance associé aux aliments, comparable aux drogues. D'après certaines recherches (Liedtke et al., 2011; Tekol, 2006), le sel emprunterait les mêmes voies que celles stimulées par les opioïdes, notamment l'héroïne et la morphine, et déclencherait le même genre de dépendance ou d'abus (Carlier, Marshe, Cmorejova, Davis, & Müller, 2015; Mies et al., 2017). D'autres études (Cocores & Gold, 2009; Filgueiras et al., 2019; Mies et al., 2017) soutiennent que certains aliments gras, sucrés et salés peuvent engendrer la dépendance. Plusieurs aliments transformés en vente libre, comme des biscuits ou des boissons gazeuses, même s'ils sont considérés sucrés contiennent de grandes quantités de sodium (Filgueiras et al., 2019; Suckling & Swift, 2015). D'ailleurs, il est démontré que des facteurs

individuels sont en cause dans la réponse à une substance à potentiel de dépendance, comme l'alcool (Hone-Blanchet & Fecteau, 2014; Mies et al., 2017; Schulte, Avena, & Gearhardt, 2015). L'alcool est une substance légale consommée régulièrement par les adultes, mais seulement certains d'entre eux développeront une dépendance (Carlier et al., 2015; Hone-Blanchet & Fecteau, 2014). Des pistes de réponse à ce phénomène pourraient être proposées par l'étude du vécu de patients atteints d'IC dans un contexte de restriction sodique.

Si l'abus de sel est considéré comme une dépendance pour des patients atteints de maladie chronique, un parallèle s'impose avec la consommation d'alcool et le tabagisme. Pour les patients, ces derniers comportements procurent un sentiment de grande liberté à défaut d'être nécessaires sur le plan vital (Carlier et al., 2015; Griner-Abraham, 2011; Nathan et al., 2016; Pringuey, 2005). La dépendance répond au désir hédonique, motivateur de la consommation abusive, surpassant les besoins corporels nécessaires au maintien de l'homéostasie (Carlier et al., 2015; Schulte, Avena, et al., 2015). Ces trois objets d'excès et plaisirs oraux, le sel, l'alcool et la cigarette, correspondent à des facteurs de risque des MCV. Pour les alcooliques, la stratégie qui semble fonctionner provient de la modification de leur comportement ainsi que dans la prise de contrôle de leur vie en éradiquant l'alcool de leurs habitudes quotidiennes. L'arrêt complet du tabagisme est également utilisé avec les fumeurs pour sevrer la nicotine (Labrunée et al., 2012; Lindson, Klemperer, Hong, Ordóñez-Mena, & Aveyard, 2019). L'abstinence coupe le lien avec l'objet d dépendance (Bradley et al., 2018; Laxenaire, 2010; Oslin et al., 2014; Watkins et al., 2017).

Ce courant de pensée, misant sur l'abstinence, est remis en question par des détracteurs plus flexibles qui recommandent plutôt la modération de la consommation pour la réduction des méfaits causés par les abus (Carlier et al., 2015; Haines & O'Byrne, 2020; Lindson et al., 2019; Muckle, Muckle, Welch, & Tugwell, 2012). La réduction des méfaits encourage la diminution des effets négatifs de l'usage de substances sans exiger l'abstinence (Bradley et al., 2018; Carlier et al., 2015). Cette solution de rechange, contrairement à la « tolérance zéro », abolit la coercition, et favorise la tolérance et le souci collectif d'une clientèle plus vulnérable (Haines & O'Byrne, 2020). La prise avec modération, même dans des conditions particulières de surveillance, est une approche contestée puisqu'elle mène fréquemment aux rechutes. Le comportement à modifier recommence de plus belle, allant même jusqu'à une aggravation du problème initial de consommation (Muckle et al., 2012; Pringuey, 2005). L'abstinence, quant à la consommation de sel, ne peut être envisagée puisque celui-ci est présent dans les aliments en quantités souvent insidieusement variables, sans que les patients puissent bien les quantifier (Adler et al., 2014; He et al., 2013; Pisani, 2019; Suissa, 2012). Un élément à ne pas négliger concernant le sodium est la contrainte d'une limitation de la consommation sans abstinence possible (Carlier et al., 2015). Pour le sel, couper le lien avec l'objet devient inaccessible, dû à sa nécessité pour le maintien des fonctions vitales. Les patients atteints d'IC n'ont pas la liberté de renoncer au sel, mais devraient apprendre à vivre avec, tout en le consommant avec prudence (Reilly et al., 2015).

Pour les substances causant une dépendance comme le sel, la nicotine et l'alcool, l'éducation à la santé ne semble pas être considérée comme un véhicule de motivation à contrôler sa consommation. L'éducation, qui semblait essentielle aux changements de comportements, ne donne pas l'effet escompté (Marteau, Hollands, & Fletcher, 2012). Un exemple concret provient des campagnes publicitaires antitabac à grande échelle sur plusieurs médias. Ces publicités éducatives, mettant en évidence les dangers du tabagisme sur la santé, n'ont pas réussi à diminuer considérablement l'engouement pour cette substance. Ce sont plutôt des incitatifs, comme l'augmentation de la taxation des produits, la diminution de l'accessibilité et de la visibilité sur le marché ainsi que les législations imposées qui ont fait la différence sur les comportements des consommateurs (Parkin, Bade, Carmichael, Bade, & Carmichael, 2010). Des chercheurs (Abshire et al., 2015; Adler et al., 2014; Chung et al., 2017), qui ont effectué une recension des écrits sur l'efficacité des interventions pour limiter l'apport en sel, ont démontré que les changements de comportement des patients n'apparaissent pas être la meilleure solution pour y parvenir. Des patients, qui se disent adhérents à la restriction sodique, peuvent tout de même produire une collecte urinaire des 24 h hautement concentrée en sodium, malgré la description de leurs nombreux efforts (Adler et al., 2014; Chung et al., 2017; Lennie et al., 2008). Cette réalité oriente vers d'autres solutions pour normaliser l'apport de sel chez les consommateurs. Des transformations au niveau sociétal et d'autres enclenchées par les industries alimentaires, comme une modification de leurs méthodes de conservation et de préparation de leur offre alimentaire, s'avèrent des pistes de changement envisageables (Adler et al., 2014; Chung et al., 2017; He et al., 2013; Hollands et al., 2016; Marteau et al., 2012; Taylor, Ashton, Moxham, Hooper, & Ebrahim, 2011). La limitation sodique, dans les aliments préparés et transformés, devient le fondement d'une alimentation saine pour la société en général.

Les normes et règlements, comme la restriction sodique, occupent une place prépondérante dans le maintien de la structure et de l'ordre dans la société (Hans, 2008; Lévy, 1997). Hans (2008, p.166) explique que les institutions assurent l'ordre en réglementant les comportements humains « afin de maintenir les conditions du vivre ensemble ». Ces mêmes institutions existent pour interdire les élans pulsionnels de l'être humain en quête de plaisir (Hans, 2008). Comme l'organisation en communauté se fonde sur des lois et des normes, elle entraîne des effets positifs, mais également des aléas. Enfreindre la loi, dévier de la norme et défier l'interdit forment la partie imprévisible de cette structure sociétale répressive. L'interdit devient la manifestation d'un rapport de force entre les institutions et les individus. Ne pas adhérer ou transgresser la norme met à mal et distribue différemment les rapports de force et de domination entre ces deux parties (Foucault, Ewald, & Association pour le Centre Michel, 1997). Mettre en évidence la possibilité d'éliminer certaines formes d'interdits et enjoindre une société répressive à reconsidérer l'existence du principe de plaisir devient l'amorce d'une réflexion sur la limite et la non-adhésion/transgression qui s'en suit (Foucault, 1994; Foucault et al., 1997; Hans, 2008; Lévy, 1997).

La non-adhésion à la restriction sodique résiste aux interventions infirmières les plus éprouvées (Abshire et al., 2015; Adler et al., 2014; Basuray et al., 2015). Il est reconnu dans la littérature que cette non-observance provient d'une combinaison de processus conscients et inconscients (Hagger, 2016; Hollands et al., 2016; Marteau et al., 2012; Swinburn et al., 2011). Les interventions, majoritairement liées à l'éducation, font appel à la raison et à la rationalité favorisant une approche consciente (Hollands et al., 2016; Marteau et al., 2012; Swinburn et al., 2011). L'efficacité limitée de telles interventions amène à se tourner vers d'autres alternatives explorant les processus inconscients associés aux habitudes de vie malsaines (Hollands et al., 2016; Marteau et al., 2012; Swinburn et al., 2011). Des approches combinant les processus conscients et inconscients seraient des options à explorer (Hollands et al., 2016). Des chercheurs du domaine de la psychologie (Hollands et al., 2016; Marteau et al., 2012; Swinburn et al., 2011) proposent une démarche visant plutôt des modifications apportées aux caractéristiques de l'environnement physique et social qui contribue à façonner nos habitudes de vie quotidiennes (Hollands et al., 2016). Des interventions en ce sens, porteraient sur deux cibles d'action soit les propriétés de l'environnement et la mise en place de stimuli externes (Hollands et al., 2016). Il faut cibler les processus conscients et inconscients qui entrent en action dans un comportement malsain, mais aussi bien situer le contexte des stimuli externes et les conditions dans lesquelles le comportement est adopté (Anderson et al., 2017; Ausili et al., 2016; Baert et al., 2018; Chung et al., 2015; Hollands et al., 2016; Marteau et al., 2012). L'intérêt de ce type d'interventions c'est qu'elles ne nécessitent pas un haut niveau de connaissances ou de littératie en santé pour engendrer des changements de comportement. Les personnes plus vulnérables, moins éduquées et moins bien nanties sont ainsi traitées avec considération en respectant la justice, l'équité et l'accessibilité des interventions et des soins pour tous (Hollands et al., 2016; Swinburn et al., 2011). Le manque de recherche sur ce type d'interventions provient de l'absence de cadre théorique auquel se référer pour explorer les propriétés de l'environnement et la mise en place de stimuli externes à même le milieu physique ou social des patients adoptant des habitudes de vie malsaines comme la surconsommation de sel (Hagger, 2016).

1.4 Non-adhésion/transgression de la restriction sodique

Les comportements associés aux excès et aux plaisirs, comme la surconsommation de sel, l'abus d'alcool et le tabagisme, semblent contrecarrer toutes tentatives de changement (Hollands et al., 2016; Swinburn et al., 2011). Ces habitudes de vie malsaines, comme la surconsommation de sel, ne font pas seulement appel à la raisonnable ; elles passent par des processus inconscients et sont stimulées par des facteurs externes conditionnés par l'environnement physique et social des patients atteints d'IC (Hagger, 2016; Hollands et al., 2016; Marteau et al., 2012; Swinburn et al., 2011). Les recommandations nutritionnelles, tout particulièrement la restriction sodique, sont identifiées par les patients atteints d'IC comme les plus difficiles à respecter. Il est également démontré que plus le changement dans les habitudes de vie est perçu comme difficile à adopter par

les patients atteints d'IC, plus le niveau d'adhésion à ce changement diminue (Evangelista et al., 2003; Leventhal, Riegel, Carlson, & De Geest, 2005). L'adhésion à la restriction sodique implique le respect d'une quantité de sel normée. Comme tant d'autres interdits, la restriction sodique est défiée par des patients. Thomas et Hazif-Thomas (2019) se sont intéressés au non-respect des normes chez les personnes atteintes de démence. Ces auteurs précisent que les limites et normes imposées engendrent la transgression. Cette dernière ne relève pas de la raison, mais bien de processus provenant de l'inconscient (Thomas & Hazif-Thomas, 2019). Toujours d'après ces mêmes auteurs, la transgression est une quête de liberté, mais aussi la manifestation d'une révolte contre des règlements perçus comme trop stricts. Thomas et Hazif-Thomas (2019, p.38) indiquent que « la transgression est un mode de défense psychologique inscrit dans un parcours de vie ». Identifier des interventions efficaces favorisant l'adhésion aux recommandations de santé est un défi actuel pour la santé publique (Hollands et al., 2016; Swinburn et al., 2011).

La non-adhésion à la restriction sodique, perçue comme la transgression d'une norme, amène un angle nouveau pour explorer ce phénomène persistant. Comme le mentionne Baril (2012), la théorie de la transgression de Georges Bataille, est souvent citée comme incontournable dans l'étude de la transgression (Enriquez, 2008; Foucault & Marmande, 2012; Lippi, 2009; Noys, 2005; O'shea, 2002; Patry, 2012). Bataille est reconnu comme un grand penseur par son approche interdisciplinaire des phénomènes humains en liant des concepts empruntés aux savoirs de diverses disciplines comme l'anthropologie, la sociologie, la théologie, la littérature et la philosophie (Dorfman, 2002; Foucault & Marmande, 2012; Lalvée, 2009; Patry, 2012). D'après Bataille, à la suite du développement de lois et d'interdits qui l'éloigne de son animalité, l'humain est devenu un être discontinu, ayant perdu sa globalité. La liberté de vivre sans règle faisait de l'homme un être continu, sans limites et sans excès. (Bataille, 1970, 2011). Georges Bataille propose que l'interdit, comme la restriction sodique, mène à la transgression provoquée par une nostalgie du passé, où le sel n'était qu'un élément vital à la survie de l'animal (Bataille, 1970, 2011). En citant la théorie de Bataille, Lemert et Gillan (1982) expliquent que l'homme, en affirmant ses origines animales, demeure nostalgique de ses continuité et intégralité perdues à la suite du développement des interdits. La recherche de liberté mène à la transgression et au plaisir de retrouver son intégralité (Lemert & Gillan, 1982; Thomas & C. Hazif-Thomas, 2019). Cette quête perpétuelle de liberté et de continuité associe un caractère excessif et pulsionnel à la transgression. Bataille (2011) décrit l'homme, comme ayant toujours eu des comportements excessifs, franchissant les limites encore et encore, tout en étant subjugué par la violence du désir de liberté. L'auteur suggère que la violence est l'élément essentiel de l'interdit (Bataille, 1970, 2011; Lippi, 2005, 2009; O'shea, 2002; Wirth, 2001). La restriction sodique, limite inexistante dans sa période animale, rend l'être humain nostalgique de sa liberté, de sa continuité et de son intégralité antérieure.

D'après les écrits de Bataille traitant du désir, de la pulsion, du plaisir et des excès associés à la transgression (Bataille, 1970, 2011; Bataille & Barthes, 1963), le monde se divise en deux parties, dont une sacrée et l'autre profane. Le monde sacré, qui représente l'objet d'interdiction, mène à la fois au respect et à la transgression. Transgresser, associé culturellement à la perversion, lui confère un côté pathologique (Andre, 2019; Lippi, 2005; Noys, 2005; Thomas & Hazif-Thomas, 2019). L'interdiction conduit à la sacralité de l'objet convoité, ce qui a pour effet d'amener la transgression à être perçue comme subversive et négative (Noys, 2005; O'shea, 2002). Le monde profane, devenu société et culture, s'oppose aux origines de l'homme, qui elles étaient sans interdit. Comme l'explique Bataille (cité par Patry, 2012, p.1) :« sans interdit, la société s'effondre, le désordre s'installe, mais sans transgression, l'humain est incapable de dire oui à l'existence ». Les patients non-adhérents à la diète hyposodée attirent l'attention sur cette limitation qui va à l'encontre de leur nature humaine profonde. La restriction sodique, par son côté sacré, stimule le désir et la pulsion menant le patient à la transgression et aux excès qui sont néfastes aux patients atteints d'IC.

D'après Combaz (2014) et Nathan (2014) la stratégie à envisager est d'étudier la relation qui unit le patient à l'objet d dépendance, notamment le sel, menant à la non-adhésion. Le corollaire entre la dépendance et la théorie de Bataille se dessine. Le sel, objet sacré, marqué ainsi par l'interdiction comme l'alcool ou le tabac, suscite le désir qui pousse à la non-adhésion, à transgresser les recommandations des professionnels de la santé relatives à la restriction sodique. Le désir mène à la transgression, qui est le symptôme et le reflet d'une culture fascinée par les excès (Cornil et al., 2018; Noys, 2005; Stein, 2008). Sans interdit, l'homme est libre. Ancrée dans leur nature profonde, la quête d'une liberté sans restriction et sans adhésion à des normes devient la prémisses guidant vers des excès aux effets délétères. C'est le parcours de vie qui fait la différence d'où l'importance d'explorer le vécu des patients pour mieux comprendre ce qui fait que, malgré des effets délétères, près du trois quarts des patients atteints d'IC persistent dans la non-adhésion à la restriction sodique (Schulte, Avena, et al., 2015; Soto-Escageda et al., 2016).

Jouer avec l'interdit ou expérimenter la limite, sans conséquence instantanée et en toute impunité, déplace la ligne toujours un peu plus loin. La norme a été défiée, sans effet immédiat, ce qui la rend franchissable et déplace la limite interminablement, toujours plus loin (Combaz, 2014; Noys, 2005; Stein, 2008). Le non-respect de la limitation en sel, sans répercussion physique immédiate, conforte les patients atteints d'IC dans leurs pulsions et leur recherche de plaisir d'où la persistance de l'acte transgressif. Ce comportement rappelle la notion de pensée magique, d'un sentiment d'invincibilité inattaquable, rendant les patients encore plus vulnérables (Ayouch, 2012; Ceccarelli & Lindenmeyer, 2012; Squires, 2012). Selon Squires (2012, p.23), « la pensée magique est traduite dans la langue de l'inconscient sous la forme d'une pensée subjective édictant ses règles au monde des objets matériels et de la nature. D'après Ceccarelli et Lindenmeyer (2012, p.41), elle désigne « la croyance selon laquelle certaines pensées permettraient l'accomplissement des désirs, et aussi,

l'empêchement d'événements problématiques ou désagréables. Chez l'adulte, la persistance de ce genre de pensée, typique de la période infantile, dénoterait un symptôme d'immatunité, voire un déséquilibre psychologique ». Pour Ayouch (2012, p.176) qui s'inspire des écrits de Freud, la pensée magique passe « d'abord, par le fantasme d'une toute-puissance » qui rend invincible.

Ces habitudes de vie à risque, défiant la norme par la transgression sans conséquence immédiate, ont également suscité l'intérêt de deux chercheurs en science infirmière. Holmes et Warner (2005) se sont intéressés à la transgression en analysant le désir et le plaisir présents dans les comportements sexuels à risque. Cette étude, portant sur les dimensions psychodynamiques et sociologiques de la sexualité d'hommes gais séropositifs, a exploré le rapport entre pulsion et raison. Les comportements sexuels à risque de ces hommes semblent régis par d'autres dimensions que la connaissance et la rationalité. Alors que l'échange de sperme est généralement considéré comme irresponsable et mortel, comme beaucoup d'autres pratiques extrêmes, ce comportement dangereux inspire non seulement la peur, l'anxiété et la répulsion, mais aussi le désir, le plaisir et l'excitation (Holmes & Warner, 2005). Les interventions en promotion et prévention ne suffisent pas à cesser ces comportements à risque. Bien que l'éducation joue un rôle important dans la prise de décision en matière de santé, elle n'est qu'un des facteurs clés de l'adhésion en matière de changements de comportement (Chan et al., 2018; Chung et al., 2015; Ezekowitz et al., 2017; Holmes & Warner, 2005). La recherche de jouissance surpasse le comportement que la raison imposerait (Holmes & Warner, 2005). Bataille (2011, p.273) explique que flirter avec le danger peut stimuler le désir en quête de plaisir, vers l'extase menant peut-être aussi vers la mort. Selon Baril (2012), comprendre la vie et le monde a toujours suscité un grand intérêt chez les scientifiques :

Mais quand une part de nous-mêmes semble hors de notre contrôle, cela nous inquiète et l'on ne sait plus trop quoi penser. Pour surmonter ce malaise, la défense classique consiste à rationaliser : au mieux, la vie pulsionnelle est réduite à une force naturelle sauvage ; au pire à un mouvement irrationnel (Baril, 2012, p. XII).

Le même type de constat a été rapporté dans l'étude de Holmes et Warner (2005). Ces auteurs ont précisé qu'il est important que les soignants écoutent les besoins et accompagnent le mieux possible les patients dans leurs efforts de réduction des risques pour leur santé en considérant l'individu dans sa globalité (Holmes & Warner, 2005). Explorer le rôle du plaisir dans la non-adhésion, souvent tabou dans la prise de décision des individus de consommer des « produits malsains », s'avère une avenue à considérer (Balestriere, 2001; Griner-Abraham, 2011; Thompson & Coveney, 2018).

1.5 But et questions de recherche

La surconsommation de sel persiste chez la majorité des patients atteints d'IC malgré les conséquences néfastes sur leur santé et leur bien-être. Les interventions actuellement en place, même les plus éprouvées, ne permettent pas d'améliorer les taux d'adhésion à la restriction sodique. Des facilitateurs de l'adhésion à la restriction sodique, comme le soutien familial et celui des professionnels de la santé, ont été identifiés. Les obstacles à l'adhésion demeurent nombreux tels que le potentiel de dépendance associé au sel et le manque de connaissances et de littératie en santé. Aujourd'hui, certaines de ces barrières demeurent indéterminées (Bargh et al., 2012; Chan et al., 2018; He et al., 2013; Hollands et al., 2016; Swinburn et al., 2011). Le but de cette étude est d'explorer la relation de la limite et de la non-adhésion/transgression chez des patients adultes atteints d'IC non-adhérents à la restriction sodique. Lors d'un changement de comportement, comme l'adhésion à la diète hyposodée, il s'avère primordial de considérer le point de vue des patients dans l'expression de leur vécu et de leurs habitudes de vie liées aux aspects socioculturels associés à la nourriture (Hagger, 2016; Hollands et al., 2016; Jiang et al., 2013; Swinburn et al., 2011). Si ces éléments ne sont pas considérés, l'écart de communication, de compréhension et d'intervention entre le personnel soignant et le soigné ne cesse de s'amplifier (Croyère & Delassus, 2009; Jiang et al., 2013; Risjord, 2014a).

La recherche en science infirmière permet d'approfondir la connaissance de l'être humain dans sa globalité en considérant le contexte de santé, le soin, l'environnement et, au centre de cette démarche, la personne comme un tout unique (Arian et al., 2018; Fagerström, 2019; Risjord, 2014b; Santos & Lima-Basto, 2014; Stiles, 2011). Le partage de connaissances entre le soignant et le soigné, à partir de l'histoire des patients atteints d'IC, cultive une démarche réflexive par les deux parties en relation. L'échec des interventions infirmières a mené à explorer les processus inconscients de la non-adhésion à la restriction. Le désir, la pulsion, la transgression et le plaisir qui leur est associé représentent une piste à explorer. Souvent exclus de la réflexion et de l'éducation sur les saines habitudes de vie à adopter, ces processus inconscients de la non-adhésion à la restriction sodique ont guidé cette recherche (Cornil et al., 2018; Filgueiras et al., 2019; Thompson & Coveney, 2018). Les questions suivantes ont conduit à l'élaboration du guide d'entrevue afin de répondre au but de cette recherche.

Du point de vue subjectif de patients atteints d'IC non-adhérents :

- Quelle est leur expérience vécue de la restriction sodique, et ce, plus particulièrement au regard de la limite et de la recherche de plaisir associé à la non-adhésion ?
- Quelle est leur expérience vécue au sein du système de santé québécois, au regard de leur relation avec les professionnels de la santé et en lien avec les interventions ciblant l'adhésion à la restriction sodique ?

Chapitre 2 : Recension des écrits

Le Chapitre 2, présentant la recension des écrits, a permis de clarifier et de pousser la réflexion sur des éléments clés ciblés dans la problématique. L'étude du vécu de patients atteints d'IC, dans un contexte de restriction sodique, s'est effectuée en considérant l'être humain dans sa globalité et son unicité. Cette recherche a permis de mettre au premier plan des zones moins explorées du phénomène de la non-adhésion à la restriction sodique. Pour mieux comprendre un comportement néfaste et répétitif ayant des conséquences délétères, considérer tous les angles du problème est profitable pour le circonscrire. D'entrée de jeu, la recension des écrits, visant l'étude de la non-adhésion à la restriction sodique chez des patients atteints d'IC, a présenté les résultats d'études antérieures portant sur la relation adhésion-transgression. Ces derniers sont suivis des constats sur la persistance de la non-adhésion à la restriction sodique chez les patients atteints de MCV. Puis, les conséquences d'une surconsommation sodique sur la condition de santé des patients atteints d'IC ont été détaillées. Ensuite, le phénomène de non-adhésion à la restriction sodique a été revisité sous l'angle du désir, de la pulsion, du plaisir et de la transgression pour tenter d'élucider le rôle du plaisir peu abordé en santé. De surcroît, un bilan des facteurs d'influence de l'adhésion à la restriction sodique a été amorcé par l'exploration du trouble lié à une substance (sel) et par l'explication de la résistance à l'adhésion impliquant des jeux de pouvoir inégalitaires et de surveillance disciplinaire. De plus, une description des facteurs d'influence liés à l'adhésion à la limitation en sel tant au niveau physique, psychologique, cognitif, qu'au niveau socioculturel a été présentée. D'autres facteurs d'influence, liés au manque de connaissances et de littératie en santé, ont complété le portrait global des facteurs répertoriés. Le Chapitre 2 a posé les éléments essentiels à la discussion des résultats pour tenter de mieux comprendre la non-adhésion à la restriction sodique chez des patients insuffisants cardiaques. Finalement, la pertinence de cibler une vision holistique de la non-adhésion à la restriction sodique, qui persiste malgré les interventions infirmières les plus éprouvées, a clos ce chapitre par la mise en avant-plan d'éléments convaincants justifiant cette démarche.

2.1 Études de la relation adhésion-transgression

La problématique de cette étude a présenté une recherche ayant mené à l'exploration du phénomène de transgression en science infirmière. La recension des écrits a permis d'identifier des études provenant des domaines de la psychologie et de la sociologie qui traitaient de la relation adhésion-transgression dès les années 60. Ces études ont exploré diverses hypothèses en lien avec la transgression d'une règle, d'un interdit ou d'une norme. Dans les premières études traitant de la relation adhésion-transgression, les chercheurs dénombrèrent des conséquences intrinsèques suite à la transgression telles qu'un sentiment de culpabilité, de honte ou de perte d'estime de soi (Freedman, Wallington, & Bless, 1967; Wallace & Sadalla, 1966). Selon ces mêmes chercheurs, ces mêmes motivations intrinsèques engendraient une augmentation de bonnes actions ou

d'autopunitives chez les participants pour contrebalancer la négativité de l'acte transgressif (Freedman et al., 1967). L'induction de la perception négative de soi ou d'un sentiment de culpabilité chez des participants à l'étude a été également utilisée entraînant une hausse de comportements altruistes (Freedman et al., 1967).

Dans les années 70, des résultats de recherches ont mis en doute l'existence d'une quelconque relation entre l'adhésion et la transgression en invalidant les résultats des études précédentes (Cialdini, Darby, & Vincent, 1973; Noel, 1973; Silverman, Rivera, & Tedeschi, 1979). Plus tard, d'autres recherches ont vérifié l'hypothèse que, si l'acte transgressif était commis devant témoin, cela provoquerait également des conséquences comme des comportements prosociaux pour se racheter face à l'image négative de soi (motivation intrinsèque) et à la perception négative qu'il renvoie à ceux qui ont été témoins (motivation extrinsèque) de l'acte transgressif (Riordan, Dunaway, Haa, James, & Kruge, 1984). D'après Jourdeuil et Petit (2015, p.501), un comportement prosocial est un « comportement individuel de coopération, d'altruisme, de confiance, de réciprocité ou d'équité ». Les motivations intrinsèques et extrinsèques étaient donc considérées comme des déterminants significatifs de l'augmentation de comportements prosociaux (Riordan et al., 1984). Avec le temps, une controverse a pris naissance dans le milieu de la psychologie. Cette dernière mettait en opposition les défenseurs des causes intrinsèques et les fervents qui défendaient la motivation extrinsèque comme seule cause de la hausse significative des comportements prosociaux (Cialdini et al., 1973). Par ailleurs, il a été démontré que si les participants, étant entourés par des gens qui à leur connaissance avaient déjà une image positive d'eux, ceux-ci n'étaient pas enclins à faire des efforts en société pour cultiver cette image positive (Cialdini et al., 1973; McMillen, 1970; McMillen & Austin, 1971). Les constats de recherches plus récentes ont démontré que le sentiment de culpabilité ou de honte n'était pas présent suite à l'acte transgressif, et que le comportement prosocial était stimulé par le fait que l'acte transgressif était commis devant témoin (Riordan, James, & Dunaway, 1985).

Selon Riordan, James et Dunaway (1985), il appert que seul le fait d'être observé lors de l'acte transgressif, comme motivation extrinsèque, conduit vers une hausse de comportements prosociaux; la motivation intrinsèque était absente du portrait clinique. L'acte transgressif, posé de façon anonyme, n'engendrait aucun comportement afin de rétablir une image positive puisqu'il n'y avait pas eu de témoin. La possibilité de motivation intrinsèque devenait donc exclue (Riordan et al., 1985). La transgression, devant public, engendrait des comportements prosociaux afin de rétablir la perception positive de l'image de soi face aux autres. La considération des gens qui nous côtoient et l'établissement de relations interpersonnelles de qualité formaient les facteurs déterminants de l'augmentation de comportements prosociaux (Riordan et al., 1985). Depuis, les études, effectuées sur la transgression et l'adoption de comportements prosociaux, ont nuancé les constats de Riordan et al. (1985) (Jourdeuil & Petit, 2015). De nouvelles recherches n'ont pas toujours réussi à répliquer les résultats de Riordan et al. (1985); certaines obtenaient même des résultats contradictoires. Ces

derniers chercheurs ont constaté que des variables autres que les motivations intrinsèque et extrinsèque pouvaient influencer l'adoption de comportements prosociaux. Ces mêmes chercheurs ont suggéré que l'identification d'autres paramètres intervenant dans la relation adhésion-transgression serait une piste envisageable pour de futures recherches (Albouy, 2016; Jourdeuil & Petit, 2015; Kawamura & Kusumi, 2017; Zhang, Hanks, & Line, 2018). La présente étude, sur la non-adhésion à la restriction sodique chez des patients atteints d'IC, a justement permis d'exposer d'autres paramètres impliqués dans la relation non-adhésion-transgression à la restriction sodique chez des patients atteints d'IC pour en obtenir une vision holistique.

2.2 Persistance du faible taux d'adhésion à la restriction sodique

Des définitions de l'adhésion, une des plus anciennes et des plus citées est celle de Haynes (1979, p.1, traduction libre) : « l'adhésion, c'est de constater que dans la mesure du possible, les patients adoptent des habitudes de vie qui coïncident avec les recommandations médicales ». Depuis le début des années 80, les infirmières s'intéressent à la problématique de la non-adhésion ciblée comme un problème majeur à l'atteinte des objectifs de soins contrôlant la progression et les complications des MCV (Fodor et al., 1998; Haynes, Taylor, & Sackett, 1979; Izzo, 1982; Kolton & Piccolo, 1988; Sloan, 1985; Thiederman, 1986). L'ethnocentrisme a été identifié comme une des premières barrières à l'adhésion des patients au programme thérapeutique recommandé (Thiederman, 1986). Ce fut l'amorce d'une réflexion sur la participation active des patients à leur plan de traitements. Près de 40 ans plus tard, l'étude de la non-adhésion, toujours d'actualité, s'avère pertinente pour la science infirmière. L'impact de la non-adhésion à son plan de traitements, chez les patients atteints de maladie chronique, est un enjeu économique et social primordial pour les générations à venir (INSPQ, 2019; PAHO, 2019).

Kolton et Piccolo (1988) ont passé en revue les différentes théories relatives à l'adhésion menant au développement de diverses stratégies favorisant l'adhésion à la prise de médication, aux changements dans les habitudes de vie et à la réduction des facteurs de risque potentiels. Depuis près de quatre décennies, les écrits se rapportant à la non-adhésion des patients à leur programme thérapeutique, incluant la restriction sodique, rapportent un taux d'observance très fluctuant allant de 8 % à 33% (Boehm, Schlenk, Funnell, Powers, & Ronis, 1997; Fodor et al., 1998; Izzo, 1982; Kolton & Piccolo, 1988). Des statistiques plus récentes, rapportées sur ce même phénomène chez des patients atteints de MCV, confirment la persistance de la non-observance avec un taux d'adhésion à la restriction sodique de 25% à 28 % (Basuray et al., 2015; Chan et al., 2018; Chung et al., 2006; Lennie et al., 2008; Mansyur, Pavlik, Hyman, Taylor, & Goodrick, 2013). Les résultats de l'étude de Mansyur et al. (2013), corroborent ceux de Lennie et al. (2008). Ces derniers comparent l'adhésion à la restriction sodique autorapportée aux résultats des collectes urinaires de 24 heures, qui évaluent la teneur en

sel dans l'urine excrétée. L'étude de Lennie et al. (2008) rapporte que 74 % des patients se disaient assez observants ou complètement adhérents et que seulement 26% des participants ont reconnu ne pas avoir respecté la restriction sodique. Après comparaison des résultats, seulement une proportion de 40% des patients, qui se déclaraient adhérents, présentait un sodium urinaire des 24 heures dans les valeurs cibles. Cette constatation donne un taux réel objectif d'adhésion à la restriction sodique de 29,6 % (Lennie et al., 2008).

Depuis nombre d'années, les conclusions des études portant sur l'adhésion à la restriction sodique nous indiquent que le taux d'adhésion demeure en deçà de 30 %, malgré les multiples interventions infirmières instaurées. Les patients ont rapporté faire des efforts, mais ces derniers ne semblent pas donner les résultats escomptés. Certains patients ont admis leur non-adhésion à la restriction sodique et d'autres ont mentionné la respecter à la suite de questionnaires de consommation de sel autorapportée ou d'entrevues. Une fois les taux de sodium dans les collectes urinaires des 24 h mesurés et confrontés aux taux déclarés, seulement une proportion de 40% de ceux qui croyaient respecter les normes d'adhésion recherchées y parvenait. Ce bilan, rapportant des patients non-adhérents à la restriction sodique et d'autres convaincus qu'ils suivent les recommandations sans obtenir les résultats espérés, encense la pertinence d'explorer le vécu des patients atteints d'IC non-adhérents à la restriction sodique pour mieux comprendre les processus conscients et inconscients qui cautionnent ces résultats (Bargh et al., 2012; Basuray et al., 2015; Chung et al., 2017).

2.3 L'IC et la surconsommation de sel

Tant chez les individus sains que chez les patients atteints d'IC, la surconsommation de sodium entraîne des conséquences insidieuses sur la santé dont une des premières est l'HTA. Cet excès sodique, s'il est maintenu, cause l'HTA qui perdure et qui génère des anomalies majeures comme des coronaropathies, l'hypertrophie du ventricule gauche et l'IC (Beich & Yancy, 2008; Ezekowitz et al., 2017; Lennie et al., 2011). L'IC est secondaire à des anomalies fonctionnelles ou structurelles du cœur. Différents facteurs de risque prédisposent à l'HTA, comme une surconsommation de sel, le tabagisme, le diabète et l'hypercholestérolémie (Ezekowitz et al., 2017). Ces facteurs de risque, s'ils sont combinés, multiplient de façon importante les risques de développer l'IC. Cette maladie chronique se manifeste par l'incapacité du cœur à assurer un pompage efficace du sang afin de maintenir un débit cardiaque adéquat pour répondre aux besoins vitaux (Ezekowitz et al., 2017).

L'IC est une pathologie progressive et chronique (Ezekowitz et al., 2017; Guijarro et al., 2016). Cette maladie incurable, qui avec l'adhésion à un programme thérapeutique comprenant, entre autres, des recommandations nutritionnelles et l'ajout de médication peut se contrôler, mais le ou les ventricules subissent une détérioration progressive inévitable (Baert et al., 2018; Ezekowitz et al., 2017). Des lignes directrices ont

été conçues pour assurer un contrôle standard des symptômes de la maladie, faciliter la vie au quotidien des patients atteints d'IC et structurer le programme thérapeutique (Ezekowitz et al., 2017). Il n'existe pas de traitement curatif à l'IC; une greffe cardiaque est l'ultime solution. Cependant, il demeure important d'identifier et de traiter, si possible, la cause sous-jacente de l'IC. Si cette dernière est réversible, comme une arythmie cardiaque ou une maladie auto-immune de la thyroïde, les dommages collatéraux enclenchés peuvent être contrecarrés en éliminant la cause (Anderson et al., 2017; Ezekowitz et al., 2017). Pour les patients dont l'état s'aggrave et qui sont en attente d'une transplantation, des aides mécaniques, notamment, un cardiostimulateur et un dispositif d'assistance ventriculaire gauche (DAV) prennent la relève pour soutenir la fonction cardiaque (Cheung, White, Davis, & Freed, 2013; Guijarro et al., 2016; Lim & Howell, 2018).

D'après les lignes directrices de l'IC, la restriction sodique demeure une des recommandations pour mieux contrôler les symptômes de la maladie (Ezekowitz et al., 2017; Lennie et al., 2011; Wessler et al., 2014). Il est également reconnu que de limiter l'apport en sel diminue les épisodes de décompensation de la maladie chronique et d'éventuels incidents cardiovasculaires aigus (Lennie et al., 2011; Wessler et al., 2014). Lors d'un apport excessif en sel, les symptômes tels que la toux, la dyspnée, la difficulté respiratoire augmentée en position couchée, la douleur thoracique, allant même jusqu'à l'œdème généralisé, nécessitent une hospitalisation pour stabiliser l'état de santé (Baert et al., 2018; Beich & Yancy, 2008; Lam & Smeltzer, 2013; Song et al., 2010; Wessler et al., 2014). Puisque l'exacerbation de la majorité de ces symptômes est associée à une surcharge liquidienne dans l'organisme, les patients atteints d'IC sont encouragés, notamment, à restreindre leur consommation en sodium à un taux inférieur à 1500 mg/jour (Ezekowitz et al., 2017; Lennie et al., 2011; Soto-Escageda et al., 2016). La restriction sodique permet de contrôler l'HTA, qui elle, peut conduire à des complications cardiovasculaires comme l'infarctus du myocarde (Beich & Yancy, 2008; Ezekowitz et al., 2017; Suckling & Swift, 2015). Par contre, le faible niveau de qualité des données probantes, le manque d'essais cliniques randomisés et d'études prospectives à long terme pour statuer sur son efficacité sur les taux de mortalité et de morbidité donnent matière à réflexion (Beich & Yancy, 2008; Ezekowitz et al., 2017; Suckling & Swift, 2015). Les lignes directrices canadiennes de l'IC préconisent, tout de même, de restreindre l'apport sodique chez les patients atteints d'IC, surtout pour ceux qui sont déjà sujets aux surcharges liquidiennes ou qui sont intolérants à la prise de diurétique (Ezekowitz et al., 2017).

La rétention liquidienne est contrôlée par la prise de médication antihypertensive, cardiaque et diurétique ainsi que par un apport limité d'eau et de sel. Ces composantes du programme thérapeutique demandent une surveillance accrue de l'équilibre hydroélectrolytique puisque les pertes d'eau, de sodium et de potassium peuvent engendrer des complications mortelles (Ezekowitz et al., 2017; Suckling & Swift, 2015). L'apport excessif en sel et l'ingestion inadéquate de potassium sont des facteurs à haut risque de MCV (Brajović et al., 2019; McDonough & Nguyen, 2012). La concentration des électrolytes doit être bien équilibrée pour

maintenir l'homéostasie. La surveillance conjointe du potassium et du sodium se justifie car un faible apport alimentaire en potassium est associé à un risque plus élevé d'HTA. Un taux d'électrolytes sériques dans les normes et stabilisé aide le muscle cardiaque à pomper le sang, contribue favorablement au mode d'action des médicaments antihypertenseurs, notamment l'IECA, et permet de réduire l'utilisation ou la dose des médicaments antihypertenseurs (Suckling & Swift, 2015). Un apport accru en potassium, qu'il soit alimentaire ou par supplément, réduit également la réponse hypertendue à une surconsommation de sel (Brajović et al., 2019).

Pour les patients atteints d'IC, la meilleure façon de vérifier si leur apport hydrique et sodique est bien équilibré, c'est en se pesant tous les jours le matin à jeun, ou toujours à la même heure et dans les mêmes conditions. Un gain de poids brusque indique une rétention d'eau dont un litre d'eau équivaut à un kilogramme (kg) en gain de poids (Ezekowitz et al., 2017; Ferrat et al., 2012). Une prise de 2 kg en quelques jours peut nécessiter un ajustement de la dose de diurétique par le médecin. Si la rétention d'eau n'est pas corrigée, elle occasionne des conséquences néfastes sur la condition de santé des patients insuffisants cardiaques (Ezekowitz et al., 2017; Ferrat et al., 2012). Physiologiquement, le sodium a toujours eu une importance vitale pour l'humain. D'autres percées scientifiques révèlent que le sel engendrerait une dépendance chez certaines personnes (Liedtke et al., 2011; Ritz, 2012; Soto-Escageda et al., 2016). Les voies nerveuses, empruntées par les signaux déclenchant la nécessité d'un apport accru en sodium, seraient les mêmes que celles parcourues par les opiacés, reconnus pour occasionner des troubles d'abus de substances (Cocores & Gold, 2009; Ritz, 2012; Soto-Escageda et al., 2016). Le trouble lié à une substance, associé à la surconsommation de sodium, devient également une pathologie associée au sel, abordée à la section 2.5.1.

2.4 Non-adhésion: pulsion, transgression et plaisir associé

L'intervention infirmière, auprès des patients qui n'adhèrent pas aux recommandations en matière de santé, se fait généralement par la raison en faisant abstraction de la notion de plaisir. D'après Thompson et Coveney (2018), l'expérience et le rôle du plaisir sont absents du discours en santé publique. Selon ces mêmes auteurs, « la trivialisation du plaisir, qui le rend artificiel, éloigne encore plus la santé publique du véritable problème et de sa résolution » (Thompson et Coveney, 2018, p.125, traduction libre). L'approche réductionniste de la médecine, l'hyperspécialisation et la segmentation de l'être humain en systèmes et organes contribuent à créer l'écart entre la pratique et le caractère unique des patients (Couzigou, 2018; Risjord, 2014a). La recension des écrits a démontré que plusieurs solutions ont été proposées pour favoriser l'adhésion, mais il s'avère que ces démarches ne sont pas efficaces (Chan et al., 2018; Chinn, Nicoll, Carter-Templeton, & Oermann, 2019; Riegel et al., 2016). L'étude de la non-adhésion à la restriction sodique, fondée sur des processus sous-jacents du conscient et de l'inconscient, par l'étude du plaisir, de la pulsion et de la transgression, a mené à comprendre

la nature de l'être humain devenu homme en se dissociant de sa descendance animale (Andre, 2019; Bargh et al., 2012; Bataille, 2011).

La non-adhésion à la restriction sodique par les patients atteints d'IC correspond à l'inobservance de la recommandation de limiter le sel. Cette transgression se manifeste, soit en dépassant la norme occasionnellement et consciemment, ou en dépassant la limite sans en être conscient, tout en croyant que les efforts fournis sont suffisants. D'autres patients atteints d'IC admettent ouvertement la non-adhésion à la norme sodique et les excès de sel répétitifs (Chan et al., 2018; Lennie et al., 2008; Mansyur et al., 2013). L'homme est reconnu par sa recherche de plaisir et du bonheur. Ce qui fait barrage au plaisir, comme la restriction, la limite ou l'interdit de la jouissance, devient plaisir de l'interdit (Lippi, 2005). Le désir et le plaisir font partie du cycle pulsionnel associé à la transgression. Dans cette recherche, le plaisir a été étudié sur les bases des plaisirs alimentaires. Cette recherche de plaisir passe par le plaisir alimentaire à court terme au détriment même de la santé à longue échéance (Cornil et al., 2018).

D'après Cornil, Chandon et Touati (2018), il existe deux visions pour explorer le plaisir alimentaire. Le plaisir viscéral qui provient d'une quête de plaisir insatiable et qui est lié à la dysfonction des mécanismes de régulation alimentaire. Les recherches utilisant cette philosophie voient le plaisir alimentaire comme une réponse à la satisfaction des besoins physiologiques, notamment la faim, et qui peut être stimulé par l'environnement alimentaire. La suralimentation, les excès et des portions alimentaires de grande taille font également partie du portrait (Loewenstein, 1996; Rozin, 2005). L'autre courant de pensée se range vers une vision plus positive du plaisir alimentaire, nommé plaisir épicurien. Les chercheurs s'orientent vers les aspects sociaux et culturels de l'alimentation. Dans l'adoption du paradigme du plaisir épicurien, il y a consensus avec l'autre courant de pensée, quant au plaisir alimentaire associé à la satisfaction des besoins physiologiques, mais il est nuancé par les côtés esthétiques, symboliques et sensoriels associés à la nourriture (Johnston & Baumann, 2007; Rozin, 2005). La surconsommation de sel rappelle à la fois le plaisir viscéral et le plaisir épicurien. Les excès se sont immiscés, changeant l'objectif initial du sel qui servait à répondre aux besoins physiologiques par nécessité, et non par simple plaisir rappelant le plaisir viscéral. En revanche, le sel est constamment mis en vedette pour la préparation de mets gastronomiques, même dans les médias, ce qui tend davantage vers le plaisir épicurien. La mise en valeur des aspects sensoriels associés à la nourriture, tant visuels, gustatifs que tactiles, est un critère d'excellence en cuisine (Del Moral, 2020). Le plat est presque toujours finalisé par un saupoudrage de sel nécessaire pour éveiller les saveurs. Comme suggéré par Coveney et Bunton (2003), le plaisir alimentaire ne devrait pas être réduit à être un ennemi de la rationalité menaçant l'individu et la société, mais plutôt servir comme un allier dans les recommandations de santé.

La notion de plaisir a évolué insidieusement, dirigé par l'apparition des normes. L'être humain est le seul animal chez qui il existe une dissociation entre le plaisir de la sexualité et la reproduction. Le plaisir est devenu tabou ou politiquement incorrect (Andre, 2019; Wirth, 2001). Au début de nos origines animales, les interdits, les restrictions ou les normes collectives étaient inexistantes (Bataille, 1970, 2011; Foucault & Marmande, 2012; Wirth, 2001). Par nécessité l'animal répondait à ses besoins par pulsion de vie. Pour Freud, le fonctionnement psychique est régi entre pulsion de vie et pulsion de mort. Chez l'individu dit « sain », la pulsion de vie prédomine (Bernet, 2001; Fages, 1994; Lacan, 2011). Quant à Lacan, connu et cité pour sa conception de la réalité, il reprend certaines propositions freudiennes, mais suggère également des avancées sur l'étude des pulsions (Brémaud, 2013; Lacan, 2011; Žižek, 2006). Jacques Lacan parle d'une corrélation entre le besoin et une sensation de manque. Lacan rattache la notion de pulsion aux débuts de la vie humaine. Lors de sa naissance, le nouveau-né perd son partenaire anatomique qu'est sa mère. La pulsion est pour ainsi dire la poussée envahissante du nouveau-né qui se traduit par la carence de complément maternel (Fages, 1994; Lacan, 2011). D'après Lacan, la pulsion est une qualification érotique du besoin qui s'étale et se localise dans l'organisme bien avant d'atteindre le psychisme. Le désir va donc se porter sur des substituts de la mère pour combler le besoin, le manque (Fages, 1994). À ce moment, une dynamique sans fin s'installe, tel un cycle pulsionnel (Patry, 2012).

La pulsion envahit et subtilise le désir tout en étant incapable de le combler en totalité. Cette incapacité fait renaître le désir, encore et toujours (Bataille, 2011; Combaz, 2014; Foucault & Marmande, 2012; O'shea, 2002; Patry, 2012). Selon Bataille, le plaisir de l'homme est à son maximum lorsqu'il nie le principe même de la vie. Les pulsions remettent en question le monde raisonnable (Bataille, 2011; Foucault & Marmande, 2012). Lorsque nos agissements semblent pulsionnels, pour surmonter ce malaise intérieur, le mécanisme de défense qui les cautionne consiste en la rationalisation. Cette dernière est un mécanisme de défense; c'est-à-dire une stratégie d'adaptation face à un élément provoquant du stress et de l'anxiété pour protéger l'intégrité (le moi) physique, psychologique et sociale. Le fait de rationaliser un comportement est de trouver toutes les raisons possibles, sauf la bonne, pour le justifier. Ce mécanisme maintient hors de la conscience des facteurs de stress, des impulsions ou des sentiments de responsabilité en les attribuant ou non à une cause extérieure (Holmes & Warner, 2005). Cette énergie pulsionnelle nous confronte à notre animalité abjurée (Bernet, 2001; Patry, 2012; Wirth, 2001). De ce fait, revenir à l'interdit par l'étude de l'expérience intérieure nous guide vers la vérité et la clé de nos comportements humains (Bataille, 1978; Foucault & Marmande, 2012).

En étudiant les pulsions de vie et de mort, certains auteurs constatent une association entre la pulsion de mort et l'excessivité, comme dans les cas d'abus d'alcool ou de sel, représentant une forme d'autodestruction répétitive (de Masi, 2016; De Vleminck, 2016; Delostal & Sanahuja, 2015). La pulsion de mort se veut la purge complète des tensions intérieures, comme celles causées par le désir inassouvi (Delostal & Sanahuja, 2015).

Quand l'autodestruction sert le plaisir, un renforcement constant devient un grand risque pour l'intégrité de l'être humain (de Masi, 2016). Quant à de Masi (2016), il identifie plutôt une pulsion d'anéantissement chez l'humain. Des mécanismes dévastateurs, conduits contre nous-mêmes, semblent procurer du plaisir autant que les mécanismes qui engendrent la pulsion de survie. Une association entre des facteurs provenant de la nature humaine profonde et d'autres en provenance de l'environnement mène à la destructivité humaine (Bataille, 1970, 2011; de Masi, 2016). La pulsion de mort, qui a été grandement et pendant longtemps critiquée en psychanalyse, se révèle à nouveau cliniquement pertinente (De Vleminck, 2016).

Les notions de pulsion de vie et de mort amènent à reconsidérer nos origines animales. La distinction entre l'homme et l'animal provient de l'évolution menant au langage et au travail (Bataille, 1970, 2011; Wirth, 2001). L'élaboration de lois, de règles et d'interdits a servi à planifier et à organiser cette réalité propre à l'être humain. Les interdits rassurent, nous sécurisent, amènent l'ordre et le raisonnable. (Bataille, 2011; O'shea, 2002; Patry, 2012). Franchir les limites, ne pas suivre les normes ou ne pas respecter les interdits, c'est l'acte transgressif. La transgression passe donc de l'ordre au désordre, de la raison à la pulsion. L'acte transgressif n'est pas un choix, mais bien une expression du désir (Patry, 2012). Chez l'animal, la transgression n'a pas lieu d'être puisque celui-ci vit sans interdit, sans restriction obéissant à ses pulsions par combler ses besoins de première nécessité. Sans loi, sans interdit la transgression n'existe pas; ces règles en sont le fondement même (Lippi, 2005, 2009; Patry, 2012). Le monde contemporain ne cesse de multiplier les lois et les règles (Enriquez, 2008; O'shea, 2002). La transgression est devenue la manifestation d'une société et d'une culture fascinées par les excès (Noys, 2005). Patry (2012) ajoute que respecter la loi ou les normes ne suffit pas pour être heureux, et qu'à l'inverse, agir irrationnellement étourdit, désoriente par la perte de ses repères. Idéalement, il faut réussir à vivre dans un juste milieu, entre raison et pulsion (O'shea, 2002; Patry, 2012).

Cette étude a été effectuée pour mettre en lumière le rôle que joue le plaisir, la pulsion et la transgression dans le phénomène de non-adhésion à la restriction sodique chez des patients atteints d'IC. Recommander une diète hyposodée à ces patients n'est pas garant de succès. Tout n'est pas qu'une question de connaissances et de raisonnable (Coveney & Bunton, 2003; Croyère & Delassus, 2009; Thompson & Coveney, 2018). Actuellement, les seuls outils utilisés pour éloigner l'être humain des plaisirs liés aux excès sollicitent la raison et la contrainte (Thompson & Coveney, 2018). Selon Croyère et Delassus (2009, p.84), « bien au contraire, la démarche serait plutôt d'inciter le malade à réfléchir sur sa pathologie pour mieux l'accepter en l'intégrant dans un projet de vie global ». Les processus de réflexivité et de remise en question de sa pratique, en tant que professionnel de la santé, sont vivement encouragés par les hautes instances sanitaires (CSMC, 2016; Ezekowitz et al., 2017; Paré, Moqadem, Pineau, & St-Hilaire, 2009). D'après le guide de pratique des soins axés sur le rétablissement de la Commission de la santé mentale du Canada (CSMC) (2016), cette même

démarche, expérimentée par l'analyse de leur propre vécu expérientiel, s'avèrerait également bénéfique pour les patients atteints de toute maladie chronique en quête d'un bien-être global.

2.5 Facteurs d'influence de l'adhésion à la restriction sodique

À l'ère des soins en interdisciplinarité et de la prise de décision partagée entre les professionnels de la santé et les patients, la non-adhésion à la limite sodique chez des patients insuffisants cardiaques est considérée comme un catalyseur de la détérioration de leur condition clinique, des rechutes et des complications (Chung et al., 2017; Ezekowitz et al., 2017; Tobiano et al., 2015). La non-adhésion volontaire ou consciente n'est qu'une explication parmi d'autres de la surconsommation de sel. Ses conséquences, parmi d'autres facteurs, contribuent à l'engorgement répétitif des salles d'urgence et à l'augmentation du nombre d'hospitalisations (Fournier et Murphy, 2016). Cette section du mémoire a proposé une revue des facteurs d'influence de l'adhésion à la restriction sodique, répertoriés au cours de la recension des écrits. D'ailleurs, ces facteurs d'influence sont décrits comme des barrières, des pistes de solution à ces obstacles ou comme des facilitateurs de l'adhésion à la restriction sodique. L'attention a été d'abord portée sur le trouble d'abus de substance lié au sel et ses pistes de solution, le partage inégal du pouvoir entre le soignant et le soigné ainsi que la résistance des patients envers les recommandations du personnel de la santé. Des suggestions ont été détaillées en lien avec ces différents facteurs. D'autres facteurs d'influence liés aux aspects tant physique, mental, cognitif que socioculturel ont également été soulevés. Certains autres facteurs d'influence, en lien avec le niveau de connaissances et de littératie en santé des patients atteints d'IC, ont également été signalés.

2.5.1 Trouble lié à une substance : le sel

Comme expliqué dans la section 2.3, le sel est un élément essentiel au maintien de l'équilibre hydroélectrolytique dans l'organisme. Avec le temps, sa fonction existentielle, répondant aux besoins physiologiques, a outrepassé la nécessité. Le rôle du plaisir, dans la consommation excessive de sel, a été abordé plus en détail dans la section 2.4. Des écrits scientifiques d'actualité révèlent que la consommation de sel aurait le potentiel de développer un trouble lié à une substance comme celui associé aux drogues de la famille des opiacés et des amphétamines (Filgueiras et al., 2019; Hone-Blanchet & Fecteau, 2014; Mies et al., 2017; Ritz, 2012; Soto-Escageda et al., 2016). Il s'avère, entre autres, que les patients et la population en général sont des grands consommateurs de produits alimentaires transformés contenant d'énormes quantités de sodium. Même derrière un produit sucré, le sodium est sournoisement présent en grande quantité (Filgueiras et al., 2019; Soto-Escageda et al., 2016; Suckling & Swift, 2015). D'ailleurs, des résultats d'études rapportent

que certains patients ont eux-mêmes qualifié le sel de drogue ou de dépendance (Chan et al., 2018; Heo et al., 2009).

Le trouble lié à une substance fait partie des pathologies répertoriées dans le manuel de diagnostics de troubles mentaux (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition, DSM-V*). Cette catégorie de troubles mentaux comporte le continuum associé au trouble lié à une substance et aux autres dépendances (Carlier et al., 2015; Fortuna, 2010; Nathan et al., 2016). Comme la définition des termes abus, dépendance et dépendance n'obtenait pas toujours un consensus dans le domaine de la psychiatrie, cette catégorie de diagnostics englobe ainsi tous les troubles liés à l'abus de substance ou autres troubles de dépendance. La maladie est évaluée selon sa gravité; c'est-à-dire selon le nombre de critères diagnostiques rencontrés (Carlier et al., 2015; Chevalier, Nguyen, Nougier, & Villéger, 2015; Nathan et al., 2016). Le DSM-V présente les troubles mentaux, les signes et symptômes à observer ainsi que les critères nécessaires pour poser ce diagnostic de trouble lié à une substance. Pour considérer la présence d'un tel trouble, indépendamment de la pathologie concernée, il faut répondre à ces critères diagnostiques (Chevalier et al., 2015). Les patients doivent présenter, deux ou plus de ces critères, parmi 11 critères déterminés, et ce, sur une période continue de 12 mois ou plus (Carlier et al., 2015; Chevalier et al., 2015; Hasin et al., 2013; Nathan et al., 2016; Soto-Escageda et al., 2016). Plus le nombre de critères est élevé, plus le trouble passe d'une sévérité faible, moyenne à grave. Des résultats de recherche révèlent que les patients qui surconsomment le sel possèdent de trois à sept de ces 11 critères tels que l'abus de la substance, le développement d'une tolérance, la difficulté à se priver de la substance et une sensation de manque (Soto-Escageda et al., 2016; Tekol, 2006). Les écrits recensés, provenant de la francophonie, emploient les mots « addiction » et « addictif » pour traduire les termes anglais « *addiction* » et « *addictive* » (Chevalier et al., 2015; Combaz, 2014; Roberts, 2019). Au Québec, ces mots ne sont pas encore acceptés et utilisés dans les publications ou dans le langage courant. L'emploi des mots « dépendance » et « toxicomanie » sont ceux qui sont plus largement employés. De surcroît au Québec, les troubles de dépendance et de toxicomanie forment plutôt une catégorie à part entière. Les plans stratégiques des hautes instances et les modèles de soins et services implantés séparent, d'une part la santé mentale et d'autre part, la toxicomanie et de la dépendance (MSSS, 2020). Pour le reste du Canada, le *Guide de référence pour des pratiques axées sur le rétablissement* est plus nuancé, explique les liens entre dépendance, toxicomanie et santé mentale ainsi que leur possible coexistence (CSMC, 2016).

Le lien entre les maladies mentales et la consommation problématique de substances est complexe. Chez certaines personnes, les problèmes de santé mentale peuvent constituer des facteurs de risque pour la consommation problématique de substances, tandis que chez d'autres, cette consommation contribue au développement de problèmes de santé mentale. Malgré certaines différences dans les approches pour dispenser les soutiens et les traitements, la vision et les principes relatifs au rétablissement d'une toxicomanie et d'une maladie mentale sont complémentaires et se recourent (CSMC, 2016, p.13).

Le traitement et les interventions pour appuyer les patients dans le sevrage de la substance ou des substances visaient l'abstinence complète. L'aspect essentiel du sel lié à l'homéostasie élimine cette possibilité (Ritz, 2012). Actuellement, une autre ligne de pensée est axée sur la réduction des méfaits occasionnés par le trouble lié à la ou les substances (Bradley et al., 2018; Haines & O'Byrne, 2020; Thompson & Coveney, 2018). Il y a d'abord une prise de conscience des patients sur l'existence du problème lié à la substance et des conséquences qui les affectent personnellement ou leur entourage. L'abstinence est encore proposée. Du soutien en maison de thérapie ou par d'autres ressources est suggéré, mais les rechutes étant fréquentes, le découragement s'installe chez les patients (Combaz, 2014; Ritz, 2012). Les patients atteints d'un trouble lié à une substance sont au fait que couper le cordon avec l'objet causant le trouble peut être un défi très difficile à relever, mais aussi être un cheminement parsemé de nombreuses rechutes (Combaz, 2014; Ritz, 2012; Tekol, 2006). La consommation avec modération, ciblant la réduction des méfaits, demeure la piste actuellement envisagée (Bradley et al., 2018; Haines & O'Byrne, 2020).

Comme mentionné précédemment, la CSMC (2016) a publié un cadre de référence pour des soins axés sur le rétablissement en santé mentale. Ce guide met en valeur une approche réflexive, tant de la part du soigné que du soignant. La recension des écrits a permis de démontrer l'importance d'évaluer la santé mentale des patients atteints de maladie chronique pour obtenir le portrait global de leur condition de santé (Baert et al., 2018; Burgermaster et al., 2020; Sedlar et al., 2017). Tout d'abord, la pratique suggérée par ce cadre de référence préconise la personne et encourage une vision holistique des expériences de santé (CSMC, 2016). Considérer toutes les facettes individuelles ainsi que les forces de chacun est un bon point de départ pour mieux intervenir auprès des patients atteints d'IC. Ce guide présente des principes fondamentaux sur lesquels se basent les interventions centrées avant tout sur la personne dans sa globalité :

Chaque personne est unique et a le droit de déterminer la voie qu'elle empruntera dans son cheminement vers la santé mentale et le bien-être. Le rétablissement est un processus individuel; les soins et les services sont adaptés aux préférences des gens, à leur cadre de vie et à leurs aspirations et ils sont intégrés avec l'ensemble des mesures de soutien. La santé mentale et le bien-être de tout le monde subissent l'influence de multiples facteurs d'ordre biologique, psychologique, social et économique qui se recoupent ainsi que du contexte familial, des antécédents culturels, des valeurs personnelles et des croyances spirituelles (CSMC, 2016, p.32).

D'ailleurs, une des pistes d'interventions priorisées pour favoriser le rétablissement des patients dans une visée holistique est de réduire au maximum toutes les restrictions qui briment les libertés individuelles (CSMC, 2016). Contraindre, restreindre, interdire et limiter ne fait qu'éveiller une envie de résistance menant à la transgression (Bataille, 1970, 2011; Foucault & Marmande, 2012; Kralik, 2006; Lalvé, 2009; Noys, 2005; Patry, 2012).

2.5.2 Pouvoir, surveillance disciplinaire et résistance

Le respect de chacun dans son être global est primordial pour renforcer la confiance des patients atteints d'IC envers le personnel soignant. Le déni ou le tabou du plaisir dans la non-adhésion à la restriction sodique s'avère être une forme de répression. Nier ou cacher le plaisir associé à la consommation de sel ne pourra éradiquer les processus conscients et inconscients qui lui sont rattachés (Andre, 2019; Bargh et al., 2012; Dupuy, 2014). Un autre frein à l'adhésion provient du type de relation utilisé auprès des patients par le personnel soignant. Les professionnels de la santé devraient faire volte-face et reconsidérer leur approche. En intervenant auprès des patients atteints d'IC, le médecin ou l'infirmière qui incite les patients à adhérer à une diète hyposodée, exerce une forme d'autorité conférée par le savoir. Il s'agit d'une sorte de pouvoir répressif exercé sur les soignés. La répression est engendrée par l'imposition d'une contrainte extérieure, d'un interdit et par l'autorité du pouvoir médical (Durand, 2014; Lemert & Gillan, 1982). Les patients peuvent être tentés de réagir aux recommandations thérapeutiques émises par la révolte et l'inobservance. Prescrire une « norme » de vie et faire une ordonnance médicale réfèrent à une autorité imposée par le savoir (Durand, 2014; Henderson, 2003). D'après le philosophe Foucault (1994), le pouvoir ne peut s'exercer sans le savoir. Le médecin symbolise le pouvoir par la conviction sociale de son grand bagage de connaissances.

L'interdiction, comme la restriction sodique imposée par le savoir et le pouvoir, entraîne la résistance et la transgression chez des patients se sentant ainsi contrôlés par les professionnels de la santé (Kralik, 2006; Leventhal et al., 2005; Simon, 2010). D'ailleurs, Foucault (1980) remet en question l'objectivation du patient en tant qu'organisme qui a besoin de surveillance; il utilise l'image du panoptique pour expliquer les types de pouvoir que les professionnels de la santé détiennent sur les patients. Le panoptique était une architecture carcérale, décrite comme une prison circulaire avec une tour de guet au milieu, de sorte que les gardiens pouvaient garder une surveillance constante sur les prisonniers. Grbich (1999) affirme qu'un hôpital peut être comparé à une prison où le personnel médical et infirmier agit comme des agents de surveillance des patients. Pour certaines infirmières, les patients sont des objets d'interventions sur lesquels dispenser des soins infirmiers plutôt que des personnes qui ont besoin de soins (Henderson, 2003). Selon Laxenaire (2015, p.700) :

La résistance ou plutôt les résistances, car les formes en sont multiples, se manifestent [...] de façon inévitable au cours de la cure par des actes ou des paroles, voire des comportements, qui s'opposent à l'accès du sujet à son inconscient. [...] Les résistances sont des obstacles prévisibles et utiles à la compréhension de ces patients résistants ou non-adhérents aux traitements. Ces résistances sont justement liées au programme thérapeutique et constituent le terrain qu'il faut explorer pour enfin révéler leurs « origines inconscientes » (Laxenaire, 2015, p.700).

Dans une recherche menée par Kralik (2006) sur la résistance et la non-adhésion chez des patients atteints de diabète, ces derniers ont montré une certaine résistance à faire le lien entre la qualité de vie et la

maladie chronique soit en ne changeant pas les comportements nécessaires au contrôle du diabète ou en ne prenant aucune responsabilisation face à la maladie. De surcroît, ceux qui adhéraient aux recommandations modifiaient, mais à contrecœur, leurs mauvaises habitudes de vie. L'approche controversée des professionnels de la santé, lorsqu'ils interagissaient avec les patients, se caractérisait par leur tendance à se limiter à être des experts du diabète. Les soignants se concentraient uniquement sur les symptômes physiques et sur les résultats d'analyses de laboratoire, provoquant ainsi de la résistance au programme thérapeutique (Kralik, 2006). La relation entre les patients et les professionnels de la santé était dominée par la priorité accordée à la gestion quotidienne de la maladie chronique, sans tenir compte de l'humain derrière la maladie. À première vue, les patients acceptaient les recommandations, mais quand ils étaient sortis des milieux de soins ou loin des soignants, ils faisaient ce qui leur plaisait. La plupart des patients atteints de diabète privilégiaient leurs habitudes antérieures et leur vie d'avant au détriment d'une autogestion efficace de la maladie chronique (Kralik, 2006). Pour enchérir ces dernières données, l'étude de Tobiano, Bucknall, Marshall, Guinane et Chaboyer (2016), portant sur la perception des patients face aux soins infirmiers, rapporte une relation décrite comme inégalitaire par les soignés. Les infirmières détenaient le plein pouvoir et les connaissances d'expertes, obligeant les patients à obtempérer. Les soignés ont exprimé, notamment, que les infirmières avec leur approche autoritaire avaient une mauvaise influence sur leur adhésion, allant même jusqu'à contrecarrer complètement l'adoption des recommandations (Tobiano, Bucknall, Marshall, Guinane, & Chaboyer, 2016).

D'ailleurs, la revue de Tobiano, Marshall, Bucknall et Chaboyer (2015), démontre que des comportements d'infirmières irrespectueux faisant preuve de détachement et d'autorité, entravent l'adhésion des patients à leur programme thérapeutique. La recension des écrits a mis en lumière des pistes de solution et des recommandations face à ces obstacles à l'adhésion. Dans la pratique, les infirmières devraient être conscientes que leur approche peut influencer l'adhésion des patients. D'après certaines études répertoriées sur le sujet, les patients confirment qu'ils désirent des relations participatives et égalitaires avec les infirmières basées sur le dialogue et les connaissances partagées. Les patients ajoutent qu'ils préfèrent des infirmières qui sont à l'écoute de leurs besoins et qui individualisent les soins (Henderson, 2003; Kralik, 2006; Risjord, 2014a; Tobiano et al., 2016; Tobiano et al., 2015). Selon Croyère et Delassus (2009), les professionnels de la santé doivent éviter de tomber dans l'écueil du paternalisme, apprendre du malade et intervenir sur la base d'un savoir partagé avec le patient en tentant d'apprendre à le connaître dans sa globalité et son unicité.

Dorénavant, la passivité face à son rétablissement est remplacée pour une implication directe du patient dans le processus (Croyère & Delassus, 2009; Durand, 2014). L'approche holistique basée sur la modification des comportements n'est pas de vouloir « normaliser » ceux-ci, mais bien d'améliorer la volonté de la personne à changer (Couzigou, 2018; Laxenaire, 2015). Cette approche des comportements est favorisée par la promotion de la prescription verte produite par l'infirmière. Cette dernière intègre le repérage des facteurs

de risque ainsi que l'entretien motivationnel pour favoriser l'autodétermination chez le patient (Couzigou, 2018; Durand, 2014; Pfeiffer, Clay, & Conatser, 2001); celui-ci choisit les objectifs à atteindre ainsi que les moyens à entreprendre pour y arriver, et ce, inscrit textuellement dans un contrat. Les recommandations de la société canadienne des sports, cosignées par plusieurs sociétés internationales, corroborent l'importance du contrat écrit entre le soignant et le patient concerné (Couzigou, 2018; Elley, Kerse, Arroll, & Robinson, 2003; Hamlin, Yule, Elliot, Stoner, & Kathiravel, 2016). Ces différentes suggestions mettent en avant-plan la nécessité de changer l'approche des patients atteints d'IC non-adhérents à la restriction sodique par les professionnels de la santé pour favoriser l'adhésion.

2.5.3 Facteurs d'influence : physiques, psychologiques et cognitifs

Comme détaillé précédemment à la section 2.5.1, certains patients atteints d'IC non-adhérents à la restriction sodique répondent aux critères diagnostiques d'un trouble lié à une substance (Nathan et al., 2016; Soto-Escageda et al., 2016). Dans un programme thérapeutique, il s'avère que les recommandations nutritionnelles sont les plus difficiles à adopter en termes de changement de comportements (Chan et al., 2018; Chung et al., 2017; Wessler et al., 2014). La dépendance physique se manifeste par un besoin croissant d'augmenter la quantité de substance pour obtenir la même satisfaction ou le même effet. La concentration en sel doit toujours augmenter puisque l'organisme s'est adapté et est devenu dépendant à une certaine concentration (Carlier et al., 2015; Combaz, 2014; Fortuna, 2010; Soto-Escageda et al., 2016). En ce qui concerne l'apport sodique, la dépendance peut également être d'ordre psychologique, se produisant si le besoin de la substance est intense, persistant et qu'il engendre des préoccupations tant mentales qu'émotionnelles (Wessler et al., 2014). Le sel joue également un rôle important dans les propriétés sensorielles des aliments (Chung et al., 2015; Liem, Miremedi, & Keast, 2011). Il améliore la saveur des aliments en augmentant le sens de la salinité et de la douceur en supprimant l'amertume (Jiang et al., 2013; Liem et al., 2011). De surcroît, il est plus difficile d'adhérer à la restriction sodique, particulièrement pour les personnes âgées, qui peuvent également souffrir de désordres du goût (dysgueusie) (Syed, Hendler, & Koncilja, 2016; Wessler et al., 2014).

Ces barrières, toutes associées au plaisir, deviennent problématiques pour les patients atteints d'IC non-adhérents à la restriction sodique, surtout si leurs comportements révèlent un trouble lié à une substance. Dans les écrits recensés, la diminution graduelle de l'apport en sodium est une piste de solution suggérée qui va dans le même sens que l'objectif de la réduction des méfaits dans le cas de problème d'abus de substance (CSMC, 2016; Haines & O'Byrne, 2020). Par ailleurs, le plaisir gustatif, associé aux mets dont le goût est relevé par l'ajout de sel, peut être obtenu par d'autres saveurs produites par l'ajout de fines herbes et d'épices (Cornil et al., 2018; Landry et al., 2018). Ces nouveaux ajouts aux mets sont également agréablement stimulants pour le plaisir olfactif. Cette source de plaisir peut même être remplacée par des stimulants du sens de la vue comme

des mets agrémentés visuellement par l'ajout de légumes ou de fruits, notamment, les poivrons de couleur verte, jaune, orange, rouge, la tomate, les fruits des champs et le kiwi (Cornil et al., 2018; Landry et al., 2018). Le plaisir est ainsi mis au service de la santé des individus (Thompson & Coveney, 2018).

Dans le même ordre d'idée, une autre barrière à l'adhésion à la restriction sodique provient justement du programme thérapeutique envisagé. Les symptômes des patients atteints d'IC sont la plupart du temps contrôlés par une médication diurétique, une restriction sodique et un apport hydrique également limité (Ezekowitz et al., 2017). Le diurétique, qui vise à diminuer la rétention d'eau dans l'espace interstitiel, engendre des pertes de sodium importantes qu'il faut surveiller. La restriction en sel a également la fonction de diminuer le sodium dans l'espace intravasculaire. Ces deux éléments combinés contribuent à diminuer dangereusement la concentration de sodium dans le sang (Ezekowitz et al., 2017; Wessler et al., 2014). Si une restriction liquidienne, comme par exemple s'en tenir à un maximum de 1,2 litre d'eau par jour, l'organisme réagit en stimulant le centre de contrôle de la soif et en déclenchant la demande (l'appétit) en sel pour tenter d'équilibrer les concentrations de sodium dans les compartiments corporels (De Luca, Pereira-Derderian, Vendramini, David, & Menani, 2010; McKinley et al., 2019; Wessler et al., 2014). Cette double restriction est à proscrire puisque l'une se bat contre l'autre pour équilibrer les concentrations de sodium (De Luca et al., 2010). C'est pourquoi les lignes directrices canadiennes se rapportant à l'IC recommandent encore la restriction sodique, mais avec un apport d'eau quotidien de 1,5 à 2 litres. Il est également mentionné que les taux d'électrolytes, particulièrement le sodium et le potassium, devraient être régulièrement mesurés (Brajović et al., 2019; Ezekowitz et al., 2017; McDonough & Nguyen, 2012).

Les patients atteints d'IC ont justement un suivi régulier. D'ailleurs, plusieurs de ces patients ont des pathologies concomitantes comme le diabète, l'HTA, l'insuffisance rénale ou d'autres maladies chroniques nécessitant des visites médicales sur une base régulière (Bentley & Moser, 2007; Chung et al., 2017). Habituellement, les patients atteints d'IC sont les plus symptomatiques des patients sous restriction sodique; c'est-à-dire que les patients atteints d'IC, qui surconsomment le sel, présentent de nombreux symptômes invalidants tels que de la difficulté à respirer, une douleur thoracique, de la fatigue et des déplacements difficiles dus à l'œdème (Baert et al., 2018; Evans et al., 2019). Ces symptômes, qui prennent de l'ampleur lorsqu'il y a surconsommation de sel, sont des signaux d'alarme efficaces pour immédiatement réagir à cet épisode de décompensation de l'IC. Par contre, si les patients atteints d'IC souffrent également de diabète, le portrait est tout autre. Une des complications chroniques du diabète, la neuropathie, nuit à la perception efficace de ces malaises physiques (Ferrat et al., 2012). La neuropathie, consécutive à un taux de glucose sanguin non contrôlé sur le long terme, est un ennemi redoutable pour les patients atteints d'IC. Cette atteinte neurodégénérative augmente le seuil de perception des douleurs normalement ressenties (Ferrat et al., 2012; Mehrez et al., 2020). De cette façon, les patients atteints d'IC peuvent consommer du sel de façon excessive sans en ressentir les

symptômes, ce qui peut mener à des complications graves, voire létales (Ferrat et al., 2012; Mehrez et al., 2020). En évaluant globalement les patients atteints d'IC, ces éléments aux conséquences importantes sont pris en considération pour un programme d'interventions infirmières plus efficace, holistique et adapté individuellement.

Du côté psychologique, à la suite de l'annonce du diagnostic d'IC, les patients peuvent ressentir des symptômes dépressifs, de l'anxiété et la peur de mourir (Chung et al., 2017; Ferrat et al., 2012). La fatigue, la diminution des activités ou de la mobilisation, les troubles du sommeil et la perte d'appétit sont des symptômes souvent présents dans le portrait clinique des patients insuffisants cardiaques. Toutes ces manifestations peuvent également démontrer un état dépressif (Chung et al., 2017; Ezekowitz et al., 2017; Ferrat et al., 2012). Les patients atteints de ces problèmes psychologiques, souvent inaperçus ou non considérés, sont moins enclins à adhérer aux recommandations, à être motivés, à capter l'information ou à poser des questions (Ferrat et al., 2012; Sedlar et al., 2017). L'utilisation de l'échelle de Rosenberg, questionnant le niveau d'estime de soi, et le *Patient Health Questionnaire* (questionnaire PHQ-9) mesurant la présence de symptômes dépressifs, sont des outils d'évaluation faciles et rapides à effectuer pour assurer une meilleure évaluation initiale et un suivi de la condition psychologique des patients atteints d'IC (Chung et al., 2017; Centre intégré universitaire de la santé et des services sociaux [CIUSSS] de la Capitale-Nationale, 2008). D'ailleurs, Chung et al. (2017), Mansyur et al. (2013) et Sedlar et al., (2017) ont également spécifié que leurs résultats de recherche identifiaient le manque de pouvoir d'agir et un faible sentiment d'autoefficacité comme obstacles à l'adhésion, plus particulièrement en ce qui a trait à la restriction sodique qui semble la plus contraignante des recommandations thérapeutiques de l'IC. Si ces problèmes psychologiques sont détectés lors de l'évaluation initiale, les interventions infirmières seraient mieux ciblées et plus pertinentes à la condition clinique de ces patients atteints d'IC (Paul, 2019).

Des déficits au niveau cognitif peuvent également échapper à la vigilance des infirmières lors de l'évaluation initiale. Le manque d'attention et de concentration, la perte de mémoire à court terme ou à long terme et la désorientation peuvent aussi faire partie du tableau clinique. Ces manifestations cliniques contribuent à contrecarrer les chances d'adhésion à la restriction sodique (Ezekowitz et al., 2017; Ferrat et al., 2012; Sheahan & Fields, 2008). Il est recommandé d'évaluer l'état mental des patients atteints d'IC, qui sont majoritairement des personnes âgées, avec des outils comme le test *Folstein*, le *Montreal Cognitive Assessment* (MoCA) ou le test de l'horloge. Ces outils servent pour le dépistage d'atteintes des fonctions cognitives et mentales. Ils donnent un aperçu du fonctionnement au quotidien des patients atteints d'IC (CIUSSS de la Capitale-Nationale, 2008; Jean & Simard, 2009; Sheahan & Fields, 2008). De plus, questionner les proches des patients, qui peuvent percevoir plus facilement les changements de l'état mental et son évolution, s'avère être une source d'informations non négligeable. La famille et les proches contribuent à une collecte des données plus étoffée et globale afin d'évaluer les patients atteints d'IC. Ces observateurs de proximité devraient, eux

aussi, être mis au fait des recommandations émises aux patients insuffisants cardiaques. Les proches, conscientisés à la condition du patient atteint d'IC et aux recommandations à suivre pour gérer la maladie, soutiendront encore davantage ce dernier, dans la responsabilisation face à la maladie, si des déficits cognitifs sont repérés (Ferrat et al., 2012; Kastaun et al., 2019).

2.5.4 Facteurs d'influence socioculturels

Les résultats de la revue systématique de Chan et al. (2018) ont identifié trois obstacles à l'adhésion à la restriction sodique chez les patients atteints d'IC. Deux de ces barrières sont liées aux aspects social et culturel. L'autre, concernant le niveau de connaissances, et a été élaborée plus en détail dans la section suivante, 2.5.5. Ne pas pouvoir manger les mêmes choses que son conjoint et sa famille ou les difficultés à trouver des restaurants où sont servis des mets hyposodés sont des freins à l'adhésion. Se sentir à part des autres, isole et stigmatise les patients atteints d'IC (Chan et al., 2018; Thompson & Coveney, 2018). D'ailleurs, certains résultats d'études démontrent que si la famille suit les mêmes recommandations, comme respecter une diète hyposodée, les patients atteints d'IC sont plus adhérents à cette limitation (Chung et al., 2015; Fivecoat et al., 2018). En plus des résultats de Chan et al. (2018), d'autres résultats d'études suggèrent que les patients atteints d'IC ont également spécifié que les aliments hyposodés et les aliments sains ; c'est-à-dire non transformés comme des fruits et légumes frais sont plus difficilement abordables en termes de coûts. Le revenu familial ou individuel a également une grande influence sur les choix alimentaires (Ausili et al., 2016; Chan et al., 2018; Dray-Spira, 2013; Dumas & Gagnon, 2012; Sevilla-Cazes et al., 2018).

D'addenda, ces mêmes chercheurs (Chan et al., 2018) et d'autres (Jiang et al., 2013) ont également rapporté que le choix de nourriture dépend des cultures et croyances individuelles, et des habitudes familiales à propos de ce qui leur paraît meilleur au goût. Les patients de différentes cultures, ayant chacune des habitudes alimentaires particulières, ont mentionné qu'en suivant les recommandations sur la consommation de sel, ils perdaient ainsi leurs identités propres (Chan et al., 2018). Ils expliquaient se sentir déracinés. D'après Aubry, professeure et chercheuse dans le domaine de la culture et des femmes, et Blouët (2019), gestionnaire de projets culturels en France, le respect de la culture est un levier pour favoriser le pouvoir d'agir chez les différentes ethnies. Comme décrit précédemment en lien avec les facteurs d'influence psychologiques, selon plusieurs auteurs, un faible sentiment d'autoefficacité et de pouvoir d'agir sont des freins à l'adhésion à la restriction sodique chez les patients atteints d'IC (Chung et al., 2017; Mansyur et al., 2013; Sedlar et al., 2017). Ces constats deviennent des points importants à considérer dans la planification des interventions auprès des patients atteints d'IC dans l'optique d'une intervention holistique (Drobi, 2019; Povlsen & Borup, 2011).

2.5.5 Facteurs d'influence : connaissances et littératie en santé

Chan et al. (2018) ont rapporté que les barrières liées aux connaissances sont nombreuses. Le niveau d'éducation entraine en jeu pour les patients atteints d'IC. Les plus instruits étaient plus enclins à respecter l'adhésion à une diète hyposodée. D'ailleurs, le peu de compétences en littératie a également été identifié comme problématique. Les connaissances sur la pathologie, la médication, la compréhension des recommandations et l'adoption de saines habitudes de vie s'avéraient insuffisantes. Selon le rapport d'un groupe d'experts rédigé par Rootman et Gordon-El-Bihbety (2008), la littératie se définit comme étant :

La capacité de comprendre et d'utiliser la lecture, l'écriture, la parole et d'autres moyens de communication pour participer à la société, atteindre ses objectifs personnels et donner sa pleine mesure. La littératie en santé désigne quant à elle la capacité de trouver, de comprendre, d'évaluer et de communiquer l'information de manière à promouvoir, à maintenir et à améliorer sa santé dans divers milieux au cours de la vie (Rootman & Gordon-El-Bihbety, 2008, p.2).

Chung et al. (2017) ont identifié que le faible taux d'adhésion à la restriction sodique était lié au manque de connaissances sur les bienfaits physiques associés au respect d'une limite sodique. Les auteurs ont également rapporté que certains des patients atteints d'IC avaient des connaissances erronées ou déficientes sur les stratégies individuelles pour limiter le sel et sur l'identification des aliments riches en sodium (Chung et al., 2017). Le manque de connaissances, tel que décrit précédemment, contribue à éloigner les patients atteints d'IC de l'adhésion à la limite sodique et d'une autogestion efficace de cette maladie chronique. Les patients atteints d'IC, fréquemment touchés par plusieurs pathologies chroniques concomitantes, abandonnent leur prise en charge du programme thérapeutique, car leur condition de santé devient trop complexe (Ferrat et al., 2012; Kastaun et al., 2019; Riegel et al., 2016; Sevilla-Cazes et al., 2018). D'après Sevilla-Cazes et al. (2018), l'incertitude et le désespoir engendrés par le manque d'informations ou l'incompréhension de ces dernières mènent à la non-adhésion, à des difficultés d'adaptation et des hospitalisations à répétitions. Les patients atteints d'IC, inquiets et incertains face aux recommandations des professionnels de la santé, ont confirmé qu'ils se sentaient davantage en sécurité à l'hôpital qu'à leur propre domicile (Sevilla-Cazes et al., 2018). Les différentes barrières répertoriées dans la littérature scientifique ont contribué au développement de théories infirmières de situation spécifique de soins visant l'adhésion au programme thérapeutique et l'autogestion efficace de l'IC. Les interventions d'éducation à la santé actuellement déployées ont une certaine efficacité, mais ils existent peu d'études qui démontrent leur efficacité à long terme (Abshire et al., 2015; Burgermaster et al., 2020). Par ailleurs, comme près du trois quarts des patients atteints d'IC n'adhèrent pas à la restriction sodique, plusieurs pistes de recherche demeurent à explorer (Chung et al., 2015; Smith et al., 2019). En s'appuyant sur les constats précédents, la section suivante a présenté la pertinence de rechercher une vision holistique de la non-adhésion à la restriction sodique chez des patients atteints d'IC.

2.6 Non-adhésion à la restriction sodique: pertinence d'une vision holistique

La croissance et la spécialisation des soins ont contribué à améliorer les méthodes diagnostiques et à découvrir des avenues thérapeutiques novatrices. Ces champs d'expertise scindés ont participé à l'augmentation de l'écart entre la théorie et la pratique, et le vécu des patients atteints d'IC (Couzigou, 2018; Risjord, 2014a). Le développement des connaissances en science infirmière par la recherche d'une vision holistique de l'être humain permet de combler en partie l'écart entre la théorie et la pratique. L'individu devrait être considéré comme un tout qui évolue continuellement dans le temps. L'être global représente un ensemble qui désigne plus que la somme totale de toutes ses parties considérées individuellement (Santos & Lima-Basto, 2014; Watson, 1999, 2001). Une définition classique de l'holisme en santé « est basée sur la conception de l'individu comme un être « pluridimensionnel, et qu'inévitablement si l'une de ses dimensions (corps, pensée, esprit) est atteinte, les autres dimensions en subiront les conséquences » (Clark, 2012, p.92). L'individu est un tout indivisible. Selon Kolcaba (1997), le débat ne provient du fait que la discipline infirmière encourage ou non une approche holistique des patients, mais bien d'un manque de consensus sur le sens de l'être global. Toujours d'après Kolcaba (1997), la vision holistique se veut centrée sur la personne en tant qu'un tout unique, modelé par des expériences de vie particulières qui lui sont propres. Ces dernières représentent l'objet de la discipline infirmière.

Au 21^{ème} siècle, la science infirmière continue de se développer malgré une tension qui persiste au sein même de la discipline sur des éléments fondamentaux (Freshwater, Cahill, Esterhuizen, Muncey, & Smith, 2017; Risjord, 2014a). La pratique infirmière se base dans les faits sur des modèles mécaniques, issus de la biologie et de la médecine (Freshwater et al., 2017; Risjord, 2010, 2014a). L'holisme, prôné en science infirmière, est aliéné au détriment d'une approche biomédicale et réductionniste (Clark, 2012; Couzigou, 2018; Freshwater et al., 2017). La recherche infirmière, qui étudie les processus dans la vie de l'être humain tant dans la santé et que dans la maladie, réfère davantage à une vision holistique (Risjord, 2010, 2014a, 2014b). La cible réelle d'une vision holistique est de comprendre l'être humain dans sa globalité en considérant l'intégration des différents facteurs qui influencent un phénomène (Hawley, Young, & Pasco, 2000; Kim, 2010; Pesut & McDonald, 2007; Risjord, 2010, 2014b). Cette façon de voir n'est pas incohérente avec une pratique infirmière même très mécanistique. Un exemple de situation régulièrement vécue en pratique infirmière concrétise cette description de l'holisme. D'après Risjord (2010), une douleur ressentie par un patient devrait être qualifiée tout en considérant l'individu dans sa globalité. En considérant son expérience antérieure de la maladie et de la douleur, son état émotionnel actuel, le soutien social qu'il reçoit, et de bien d'autres facteurs, cette vue d'ensemble précise la façon d'intervenir selon la réalité de ce patient. D'ailleurs, cette même douleur peut aussi être expliquée individuellement au niveau neurologique. Par exemple, un patient peut ne pas être soulagé parce

que l'analgésique administré n'a pas atteint une concentration sérique thérapeutique ou parce que son seuil de tolérance à la douleur est diminué à la suite d'un deuil récent (Risjord, 2010). De nombreux et différents facteurs peuvent entrer en ligne de compte dans l'appréciation d'un phénomène tout en étant conciliables avec la pratique infirmière (Hawley et al., 2000; Kim, 2010; Pesut & McDonald, 2007; Risjord, 2010, 2014b; Wu & Chang, 2014).

En ce qui concerne la restriction sodique, elle fait partie intégrante d'un ensemble de recommandations composant le programme d'autogestion de l'IC (Ezekowitz et al., 2017; Reilly et al., 2015). L'adhésion à cette recommandation étant problématique, l'importance de comprendre la dynamique d'inobservance passe par l'exploration du vécu des patients atteints d'IC (Burgermaster et al., 2020; Chan et al., 2018; Chung et al., 2015). D'après plusieurs chercheurs (Clark, 2012; Erickson, 2007; Fagerström, 2019), un programme d'interventions holistique convient au vécu des patients atteints de maladie chronique puisque le plan d'interventions englobe toutes les dimensions de ces derniers en considérant leur unicité. Des chercheurs qui ont étudié la thalassémie, maladie héréditaire engendrant des complications chroniques comme l'IC, ont justement rapporté que la maladie affecte toutes les dimensions de la vie des patients atteints (Arian et al., 2018; Molazem, Noormohammadi, Dokouhaki, Zakerinia, & Bagheri, 2016). Wu et Chang (2014), qui ont évalué des programmes de soins pour une approche complexe de patients atteints de plusieurs maladies chroniques telles que le diabète et l'IC, en viennent aux mêmes constats et suggèrent qu'une approche holistique contribue à combler l'écart entre la théorie et la pratique infirmière. Toutes les dimensions tant physique, psychologique, spirituelle que sociale des patients atteints d'une maladie chronique subissent les contrecoups de la maladie. Étudier ces différentes dimensions interconnectées, variées et uniques à chaque individu permet de comprendre leur vécu pour ainsi mieux intervenir (Arian et al., 2018; Erickson, 2007; Wu & Chang, 2014).

L'évaluation de la condition physique et mentale constitue un bon point de départ à une vision pluridimensionnelle. Effectuer cette activité infirmière réservée demande des connaissances actualisées, entre autres, au niveau de l'examen physique et de l'évaluation de la condition mentale (Durand, Leprohon, & Roy, 2018; Létourneau, & Brisson, 2017). Cette dernière est effectuée par la prise en compte de six catégories de repères menant à un bilan de la santé mentale des patients (Cloutier et Leclerc, 2011; Leclerc, 2014). Au premier contact, une observation de différents signes tels que l'apparence, le comportement, l'expression du visage débute l'évaluation (Cloutier et Leclerc, 2011; Leclerc, 2014). Ensuite, selon Cloutier et Leclerc (2011), il faut poursuivre l'évaluation d'après les repères suivants : (a) physiologique, (b) perceptif, (c) émotionnel, (d) cognitif, (e) mental (relatif à la pensée), et (f) relationnel. La description qui suit des six repères n'est pas une liste exhaustive des éléments à considérer lors de l'évaluation de chaque catégorie associée à la condition mentale mais donne un aperçu de composantes qui les mesurent (CIUSSS de la Capitale-Nationale, 2008; Cloutier et Leclerc, 2011; Leclerc, 2014). Le repère physiologique se rapporte aux besoins de base comme l'alimentation,

l'élimination et le sommeil, et le perceptif questionne les cinq sens comme la présence de douleur ou d'hallucinations. L'émotif évalue l'humeur comme pour le dépistage d'un état dépressif ou euphorique (Cloutier et Leclerc, 2011; Leclerc, 2014). Quant au repère cognitif, il mesure, notamment l'attention et la mémoire, et le repère mental, évalue la cohérence, le jugement et l'autocritique. Finalement, le repère relationnel questionne la présence d'un réseau de soutien, la qualité des relations familiales, les stratégies d'adaptation au stress et la communication pour n'en citer que quelques-uns (Cloutier et Leclerc, 2011; Leclerc, 2014). Ce tour d'horizon de la condition des patients atteints d'IC établirait déjà des points d'ancrage pour une vision globale de leur expérience de santé (CIUSSS de la Capitale-Nationale, 2018).

Certains des patients atteints d'IC présentent des signes de dépression et des signes précoces de démence souvent négligés et sous-évalués (Burgermaster et al., 2020; Riegel et al., 2016). Des recherches démontrent que la dépression serait un facteur de risque important de MCV ce qui augmenterait la possibilité d'épisode d'exacerbation au cours du rétablissement. (Burgermaster et al., 2020; Labrunée et al., 2012; Lichtman et al., 2008). Les patients insuffisants cardiaques, touchés par des altérations cognitives, la peur de s'activer physiquement et des troubles majeurs de l'humeur, deviennent ainsi plus à risque de non-observance du programme thérapeutique (Burgermaster et al., 2020; Riegel et al., 2016; B. Riegel & Carlson, 2002). L'exploration holistique du vécu face à la limite et à la non-adhésion/transgression chez des patients insuffisants cardiaques non-adhérents à la limite sodique va bien au-delà de l'évaluation de la condition physique et mentale. Le plaisir présent dans l'adoption d'habitudes de vie malsaines, comme la surconsommation de sel, mène à considérer les processus conscients et inconscients associés aux excès (Balestriere, 2001; Cornil et al., 2018; Griner-Abraham, 2011).

Un des plus importants facteurs influençant l'adhésion aux recommandations nutritionnelles est la source de plaisir et de satisfaction associée à la nourriture (Cocores & Gold, 2009; Cornil et al., 2018; Filgueiras et al., 2019; Heo et al., 2009; Soto-Escageda et al., 2016). Il s'agit de comprendre comment le plaisir alimentaire, menant aux excès, a pris la place de l'alimentation par nécessité (Bataille, 2011; Dupuy, 2014). Lorsque les infirmières rencontrent des patients et émettent des recommandations, des limites et des restrictions pour l'autogestion efficace de l'IC, la relation interdit/transgression s'installe. La façon dont les infirmières entrent en contact avec les patients, soit par des relations de partenariat, d'échange ou de collaboration, encourage le développement d'une approche holistique (Allen, Frasure-Smith, & Gottlieb, 1980; Parse, 2003; Sitzman & Watson, 2014; Travelbee & Doona, 1979).

D'ailleurs, le partage de savoirs et de théories avec d'autres disciplines permet d'enrichir les connaissances produites par la recherche infirmière en quête d'une vision holistique de la non-adhésion à la restriction sodique (Herreros, 2004; Risjord, 2014a; Stiles, 2011). Ce partage permet également la valorisation

des savoirs pour mieux comprendre la réalité quotidienne des patients atteints d'IC et ainsi répondre à leurs besoins (Santos & Lima-Basto, 2014). La recherche qualitative en science infirmière, ciblant l'approche holistique des phénomènes étudiés tels que la non-adhésion à la restriction sodique, tente de réduire les écarts entre les interventions infirmières et les besoins réels des patients atteints d'IC par une exploration de l'expérience vécue du soigné dans sa globalité. Selon Risjord (2010) et Burgermaster, Rudel et Seres (2020), il s'avère pertinent de considérer le subconscient qui intervient dans l'adoption d'habitudes de vies malsaines. Le défi de la recherche qualitative holistique est de fournir des résultats crédibles pour enrichir de nouvelles théories infirmières menant à des interventions qui collent à la complexité de la gestion d'une maladie chronique comme l'IC (Hagedorn & Zahourek, 2007; Santos & Lima-Basto, 2014).

Chapitre 3 : Considérations méthodologiques

Le troisième chapitre détaille les considérations méthodologiques choisies pour répondre au but de l'étude qui consiste à explorer la relation de la limite et de la non-adhésion/transgression chez des patients adultes atteints d'IC non-adhérents à la restriction sodique. La pertinence de mieux saisir les processus qui sous-tendent ce faible taux d'adhésion à la restriction sodique malgré les efforts investis par les patients et par les infirmières a été préalablement présentée par le biais du premier chapitre de ce mémoire portant sur la problématique à l'étude. La recension des écrits, a par la suite permis de clarifier certains des concepts clefs du projet. Voyons maintenant comment s'articulent les considérations méthodologiques associées à ce projet de recherche, considération qui vont par ailleurs dans le même sens que celles prévues pour le projet central intitulé : *Dialectique de la limite et de la non-adhésion/transgression chez des patients atteints d'HTA, d'IC et d'insuffisance rénale (IR) dans le contexte d'une non-adhésion à la restriction sodique* – projet plus large dans lequel s'inscrit ce dernier.

En premier lieu, le cadre théorique mettra en perspective les processus sous-jacents à la non-adhésion à la restriction sodique au regard de la théorie de la transgression de Bataille. En passant par l'étude de la transgression de la limite et du plaisir, cette théorie apportera une valeur ajoutée pour favoriser une vision holistique de la non-adhésion à la limite sodique. Ensuite, le devis de recherche, la stratégie d'échantillonnage et de recrutement, ainsi que les critères d'inclusion seront présentés. Les méthodes de collecte et d'analyse des données, qui ont permis de répondre au but de l'étude et aux questions de recherche, seront également élaborées. Par la suite, les critères de rigueur scientifique sur lesquels nous nous sommes appuyés dans le cadre de cette recherche seront explicités. Pour clore les considérations méthodologiques de ce projet, nous nous sommes en dernier lieu penchés sur les considérations éthiques associées.

3.1 Cadre théorique

Le cadre théorique détaille les orientations préconisées quant à l'approche de traitement et d'analyse des données, d'interprétation et de validation des résultats (Savoie-Zajc, 2013). D'après Paillé et Mucchielli (2016), la recherche qualitative devrait interjeter un cadre de référence théorique large et souple composé de connaissances générales et de quelques repères interprétatifs à propos du phénomène à étudier. Le cadre théorique de cette étude se veut large et flexible pour garder un esprit d'ouverture dans la recherche d'une vision globale de la non-adhésion à la restriction sodique (Bataille, 2011; Paillé & Mucchielli, 2016). La théorie de la transgression de Georges Bataille, cadre théorique plus spécifique, contribuera à teinter cette étude en mettant en lumière l'importance de la limite, du désir et du plaisir dans la transgression (Bataille, 2011; Foucault & Marmande, 2012; Patry, 2012).

3.1.1 Courant de pensée : vision holistique

Ce sujet a été largement abordé dans la recension des écrits, section 2.6. La non-adhésion à la limite sodique persiste chez les patients atteints d'insuffisance cardiaque malgré les effets délétères engendrés sur leur condition de santé. Les interventions infirmières encouragent une vision globale et le maintien de l'autonomie des patients. Par une vision holistique, l'être humain est considéré comme un tout qui représente plus que la somme de ses parties (Donaldson & Crowley, 1978; Kim, 2010; Risjord, 2010, 2014c). Il ne s'agit pas d'ignorer les différentes parties, représentant les systèmes ou organes, mais bien de les intégrer pour l'obtention d'une vision globale.

Tel qu'abordé dans la recension des écrits, il ne s'agit pas d'opposer l'holisme au réductionnisme, car au contraire, l'ensemble des connaissances sur l'être global devraient être considérées et intégrées pour une meilleure compréhension de la situation de santé (Kim, 2015; Risjord, 2010, 2014a, 2014c). Pour Kim (2015, p.54, traduction libre), la vision holistique en science infirmière « consiste à comprendre globalement les patients et leurs problèmes, et à intégrer cette compréhension dans la prestation de soins ». D'ailleurs, la tendance dans le développement de théories en science infirmière, est à la défense d'une perspective holistique pour une approche globale et entière de la personne (Bateman & Merryfeather, 2014; Clark, 2012; Emiko, 2017; Fawcett & Desanto-Madeya, 2013; Kim, 2015; Raiesifar et al., 2019; Risjord, 2010).

Afin de favoriser la vision holistique de l'être humain dans cette étude, la voie empruntée se fera par la consultation de savoirs d'autres disciplines. Selon Herreros (2004, p. 90), pour intervenir en considérant l'être humain dans sa globalité « la porosité théorique s'avère plus utile que la surveillance des frontières et des territoires d'une école de pensée à laquelle il conviendrait de rester fidèle ». Le métissage des disciplines amène une complémentarité dans l'analyse des résultats et amène à s'ouvrir à la compréhension de l'être humain dans sa complexité et sa globalité (Herreros, 2004; Risjord, 2014a; Stiles, 2011). La théorie de la transgression de Georges Bataille sera mise à contribution pour explorer l'expérience vécue des patients insuffisants cardiaques en lien avec la limite et la non-adhésion/transgression de la restriction sodique.

3.1.2 Théorie de la transgression de Georges Bataille

L'exploration du vécu des patients atteints d'IC dans le contexte d'une non-adhésion à la limite sodique, en passant par le désir, l'interdit et le plaisir, a été inspirée par la théorie de la transgression de Georges Bataille (Bataille, 1970, 2011). Bataille, écrivain et philosophe français décédé en 1962, a approfondi à travers son œuvre ce que l'humain appelle, notamment, la passion, les excès, le désir, la pulsion ou même l'instinct. Le plaisir est associé à toutes ces appellations. Pour sa part, Georges Bataille l'appellait la « part maudite » (Bataille, 1970; Bataille & Foucault, 1970). Certes les ouvrages de Georges Bataille n'ont pas toujours fait l'unanimité mais ils

ont provoqué des réflexions sur la vie humaine et la dynamique sous-jacente relevant en partie de l'inconscience. Pour présenter et discuter des écrits de Bataille (Bataille, 1970, 2011), nous avons utilisé ses propres oeuvres mais également d'autres ouvrages, dont celui de Jacques Patry (2012), où il y présente habilement la dynamique de l'interdit et de la transgression d'après l'œuvre de Bataille. Patry (2012, p.1), docteur en philosophie et avocat, a expliqué que la lecture des écrits de Bataille lui ont permis « de saisir le tréfonds de son être ». Et Patry (2012, p.1) d'ajouter :

Nous sommes nombreux à ressentir la même impression en lisant les romans et les essais de ce penseur français, car Bataille parle comme un frère à son frère, comme un homme à un autre être humain. Sa vie singulière nous touche et ses réflexions sur le mystérieux passage de l'animal à l'homme nous interpellent (Patry, 2012, p.1).

Les ouvrages du philosophe post-structuraliste, Michel Foucault, ont été fortement influencés par les travaux de Bataille (Foucault, 1994; Foucault & Marmande, 2012). Foucault a également initié la publication des « Œuvres complètes de Georges Bataille » et a livré un hommage à ce grand penseur au regard de sa réflexion sur la transgression (Bataille & Foucault, 1970; Foucault & Marmande, 2012). Des écrits de Foucault ont également permis d'étayer la théorie bataillaine de la transgression (Foucault & Marmande, 2012). Comme la théorie de la transgression (Bataille, 1970, 2011) n'est pas issue de la science infirmière, il s'avère pertinent de clarifier la définition ou la description d'une théorie, sans égard à la discipline. Selon la théoricienne en science infirmière, Meleis (2012), une théorie, peu importe la provenance disciplinaire, correspond à :

une articulation organisée, cohérente et systématique d'un ensemble d'assertions liées à des questions importantes de la discipline concernée et communiquée comme un tout significatif. C'est une représentation symbolique des différents aspects de la réalité, découverts ou inventés, pour les décrire, les expliquer, les prédire ou prescrire les réponses, les événements, les situations, les conditions ou les relations. Les théories ont des concepts en lien avec les phénomènes d'intérêt de la discipline concernée. Les concepts sont mis en relation pour former des énoncés théoriques (Meleis, 2012, p.29, traduction libre).

Les écrits présentant la théorie de Bataille proposent une réflexion profonde sur la limite, les interdits et la transgression (Bataille, 1970, 2011; Bataille & Foucault, 1970). Comme détaillé dans la problématique et la recension des écrits, le plaisir, présent dans les processus sous-jacents aux excès comme la surconsommation de sel, est trop souvent exclu de nos programmes d'interventions infirmières auprès des patients insuffisants cardiaques. Bataille (1970, 2011) a proposé une explication sur la provenance des excès et a tenté de bien arrimer les processus impliqués dans la transgression. Selon Bataille (2011, p.161), il va de soi que les conduites humaines peuvent être des objets de science, où le savant observe l'être humain de la même façon qu'il observerait un insecte. L'être humain est d'abord un animal. Par contre, l'homme, lui, n'est pas une chose. Il conserve une certaine noblesse et une vérité « irréductible à l'usage servile » ne pouvant être entièrement tenu comme un moyen, mais possédant en lui la notion de finalité inévitable (Bataille, 2011, p.162).

En d'autres termes, pour Bataille (2011, p.162), le corps est une chose pouvant être servile et asservie, mais c'est l'esprit de l'être humain qui représente sa vérité subjective. En effet, l'homme peut s'étudier lui-même comme il étudie les réactions et comportements des animaux. Toujours d'après Bataille (2011), certains de ces comportements ou de ces réactions ne peuvent être intégrés aux données de science. L'auteur de la théorie de la transgression pousse la réflexion en affirmant que certaines réactions humaines se rangent derrière notre animalité (Bataille, 1970, 2011). Tous ces comportements, qu'on tente de cacher, de taire, et surtout qu'on ne peut raisonner, tout en sachant que ces réactions n'ont pas lieu d'être dans notre conscient. D'après l'auteur, ces comportements ou réactions sont communes à celles des animaux et devraient être prises en compte et étudiées séparément, comme inconciliables avec la science (Bataille, 2011).

Bataille (2011, p.15) détaille aussi les origines de la vie, bien avant l'animalité, par les êtres élémentaires où la cellule asexuée se divisait. Un seul être engendrait deux autres cellules identiques et ainsi de suite. Les deux nouveaux êtres sont au même titre les produits du premier; le premier a disparu et il cesse d'être dans la mesure où il est devenu discontinu. La continuité, elle, a eu lieu en un point de reproduction, passant d'un être à deux êtres identiques (Bataille, 2011). Ce passage implique un instant de continuité. Dans le même ordre d'idée, l'homme qui se reproduit prend conscience de sa mort inévitable, car pour ce dernier, l'être engendré n'est pas identique à lui, mais bien unique. Il n'y a pas de continuité (Bataille, 2011, p.15). Conformément à ces préceptes théoriques, l'être humain serait un être discontinu, nostalgique de sa continuité perdue et toujours en quête de cette continuité perdue (Bataille, 2011; Lemert & Gillan, 1982; Patry, 2012). Dès les débuts de l'espèce humaine, aliénant sa descendance animale, l'homme aurait identifié deux interdits fondamentaux : la mort et la reproduction. Ces interdits, au caractère sacré, sont universels (Bataille, 2011; Foucault, 2012; Patry, 2012; Wirth, 2001). Bataille (2011) précise que le langage et le travail distinguent l'homme de l'animal. Les interdits ont permis de donner une structure au travail et à organiser la société. L'ordre s'est installé par l'imposition de limites, de normes et d'interdits. Pour retrouver sa continuité et son intégralité originelle, l'être humain retirerait ainsi satisfaction par le désordre.

D'après Bataille (2011, p.187), faire du mal aux autres est source de plaisir, transgressant les interdits vers le monde sacré. Se faire du mal est également source de plaisir et la conscience de sa destruction amène un grand bonheur, tel « le couronnement d'une vie ». L'auteur élabore sur le processus de la transgression d'un interdit à travers deux mondes, un opposé à l'autre, qu'il définit en tant que « profane » et « sacré ». Le monde profane représente celui des interdits, tandis que le monde sacré se porte dans l'objet de l'interdit (Bataille, 2011). Bataille (2011) spécifie que l'objet de l'interdit fait peur alors qu'à l'inverse, une subjugation envers l'opposé de cet interdit naît, tout en lui prêtant un caractère sacré. Le monde sacré est le monde des souverains, des dieux et de la fête (Bataille, 2011, p.71). Par le fait même, le monde déclaré sacré introduit la notion de

transgression. La théorie de Bataille s'est ainsi développée dans la notion d'interdits, de normes et de limites qui confrontent le monde sacré par la transgression (Bataille, 2011; Foucault & Marmande, 2012; Patry, 2012).

La relation interdit/transgression fait directement référence aux éléments de pulsion et de raison. Bataille (2011, p.126) associe la nostalgie du passé au désir, aux pulsions répétitives et à la quête de plaisir sans fin par l'objet de l'interdit. La théorie de la transgression de Bataille expose ainsi une articulation organisée et cohérente de propositions par une représentation symbolique de la réalité subjective de l'être humain pour décrire et expliquer les processus sous-jacents à de la transgression (Bataille, 2011; Foucault & Marmande, 2012; Patry, 2012). Selon Bataille (2011), l'être humain est en constante recherche de sa liberté, contrainte par les limites, les normes, de sa continuité et de son intégralité perdues. Certains êtres humains semblent avoir une plus forte propension à être nostalgique de cette continuité perdue. Ces personnes, paraissant plus sensibles à leurs origines, ont plus de difficulté à s'adapter à l'environnement normatif qui les entoure, qui se veut à la fois hostile et assujetti à des limites, des lois et des interdits menaçant l'intégrité. La description de cette dynamique liée à la transgression nous guide vers un filon à explorer pour améliorer la compréhension des excès répétitifs de consommation de sel malgré des conséquences néfastes pour la santé et l'apparition de maladies chroniques. D'ailleurs, la notion d'intégralité réfère à la une vision holistique de l'être humain.

Selon Georges Bataille (2011), l'être humain était un tout intégral et continu avant l'arrivée des interdits. Une société organisée à partir de lois et de normes a littéralement mené à la discontinuité de l'humain et à la perte de sa liberté. Pour tendre vers une vision holistique de la non-adhésion/transgression, le cadre théorique de cette étude, soutient ce que Mucchielli (2005, pp.28-29) préconise; c'est-à-dire de favoriser un cadre a composition théorique large ayant des outils conceptuels souples, plutôt qu'un cadre constitué « d'une théorie forte qui dicte trop les résultats à atteindre » (Figure 1). Les résultats de l'étude seront juxtaposés aux écrits pertinents recensés et aux propositions de la théorie de la transgression de Bataille pour tenter d'apporter un éclairage sur les processus sous-jacents à la non-adhésion à la restriction sodique. Le cadre théorique global de cette étude, incluant l'holisme et la théorie de la transgression de Bataille, a été illustré par la Figure 1, à la page suivante.

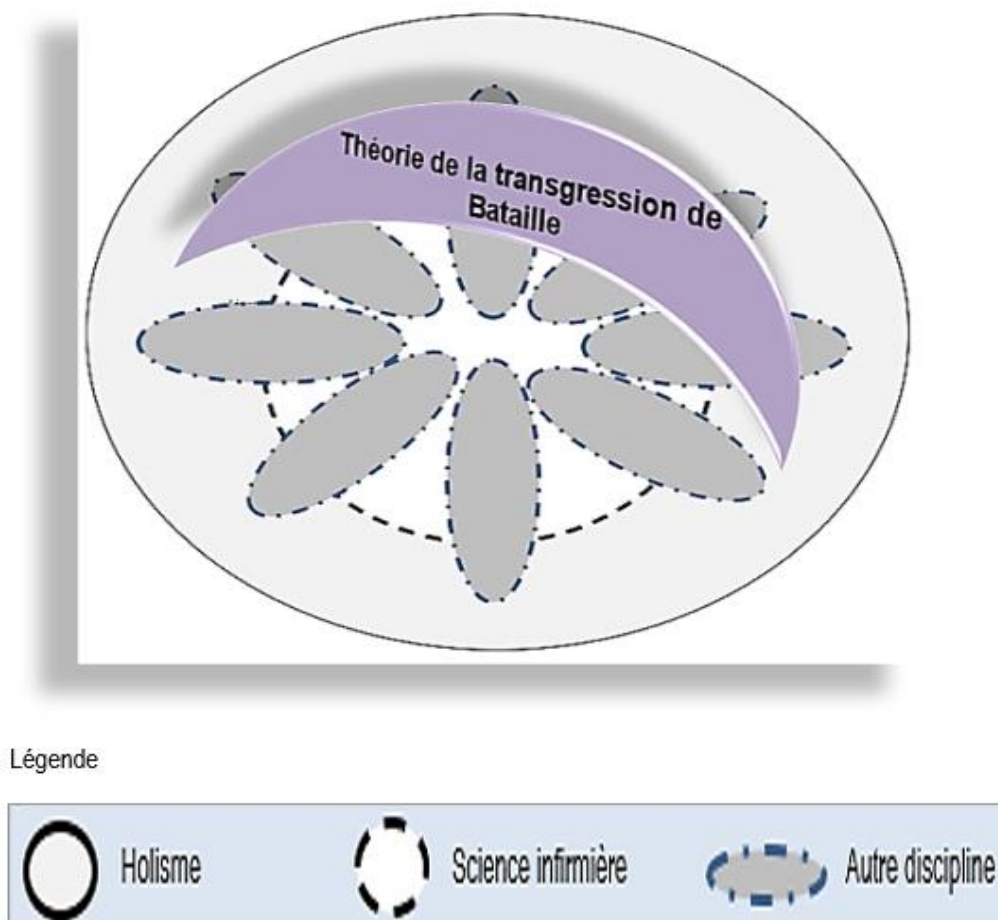


Figure 1. Cadre théorique : holisme, science infirmière, théorie de la transgression et autres disciplines.

Afin de circonscrire les idées de Bataille sur la transgression, elles ont été présentées au Tableau 1 (Bataille, 1970, 1978, 2011). Celui-ci a permis d'organiser les propositions de Georges Bataille sur le phénomène de la transgression. Bataille a décrit l'évolution de l'homme à partir des origines de la vie, en passant par l'animalité, menant à une société organisée, structurée par le langage et le travail; ce monde où les limites, les normes et les interdits ne cessent de se multiplier au fil du temps (Tableau 1).

Tableau 1

Théorie de la transgression: réflexion bataillaine selon les stades d'évolution de l'être humain

Stade	Théorie de la transgression de Bataille
Origine de la vie	<p>Absence de notion de mort et de pulsion de vie</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Une cellule se divise en deux cellules identiques, qui elles aussi, se divisent en deux autres cellules pour en donner quatre autres identiques, et ainsi de suite. ▪ Liberté, continuité, intégralité. ▪ Environnement propice à la division cellulaire, à la vie. ▪ Absence de loi, de norme et d'interdit.
Animalité	<p>Loi de la nature : sélection naturelle</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Mort par nécessité et par pulsion de vie. ▪ Adaptation à son environnement. ▪ Besoins de première nécessité et de survie. ▪ Pulsions de vie par nécessité et survie de l'espèce. ▪ Plaisir au service de la nécessité et de la survie de l'espèce.
Humanité	<p>Monde profane et monde sacré</p> <p>La vie se passe à travers deux mondes : le monde profane, où l'on vit, et le monde sacré, au-delà de la loi, de la norme et de l'interdit.</p> <p>Le monde profane : interdits fondamentaux : reproduction et mort</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Développement du langage et du travail visant l'ordre. ▪ Perte de la liberté, de la continuité et de l'intégralité. ▪ Notion de finalité, de mort. ▪ Nostalgie de la liberté, de la continuité et de l'intégralité perdues et attrait pour l'interdit. ▪ Être discontinu en quête constante de liberté et d'intégralité. <p>Le monde sacré : attribue la sacralité de l'objet</p> <p>Au-delà de la limite, de la norme, de l'interdit.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Loi de l'Homme. ▪ Multiplications des lois, des normes et des interdits pour organiser la vie en société. ▪ La société engendre une culture fascinée par le monde sacré. ▪ Cette fascination cultive également le désir, les pulsions, la quête du plaisir et les excès engendrés par une nostalgie du passé, où la vie était continue, intégrale, libre, sans limite. <p>Bien-être</p> <p>Raison, ordre :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Désir, pulsion et plaisir, raisonnable, sans excessivité néfaste ou délétère. ▪ Comportements dictés par la raison, la raisonnable. ▪ Respect des lois, des limites, des normes et des interdits. ▪ S'adapter à l'environnement du monde profane, au pouvoir structurant. <p>Mal-être</p> <p>« La part maudite » : instinct, passion, désordre :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Fascination pour le monde sacré et les excès. ▪ Désir, pulsion, transgression, plaisir. Répétitions → compulsions ▪ Attrait pour la limite et l'interdit. ▪ Déséquilibre des pouvoirs société et individu. ▪ Excès en quête de plaisir menant au déplaisir. ▪ Franchir la ligne entre les deux mondes, enfreindre les lois, dépasser la limite, transgresser : excès, autodestruction, perversion, dépendance, marginalisation, stigmatisation, résistance, violence, autres.

3.2 Devis de l'étude

Le devis sélectionné pour mener à bien cette étude est un devis qualitatif de type inductif associé à une démarche itérative. L'approche inductive cible la compréhension d'un phénomène, ayant pour objet de saisir le sens vécu d'une situation en passant par la subjectivité du locuteur (Kivits, Balard, Fournier, & Winance, 2016). D'autre part, d'après Mukamurera, Lacourse, et Couturier, (2006), l'approche itérative va comme suit :

l'aller et retour entre d'une part la cueillette de données et leur analyse et d'autre part entre les composantes analytiques elles-mêmes, a effectivement des apports importants tant au niveau de la qualité des données recueillies qu'au niveau de la profondeur et de la vraisemblance des interprétations faites (Mukamurera, Lacourse, & Couturier, 2006, p.112).

En accord avec les écrits de (Kivits et al., 2016), dans le cadre de ce projet nous avons ainsi misé sur une démarche compréhensive visant à faire s'exprimer les participants à propos de leurs expériences vécues et non à les questionner par le biais d'un guide d'entrevue trop rigide.

3.3 Recrutement, échantillonnage, et critères de sélection

Les patients nous ont d'abord été référés par le personnel de la clinique d'IC de l'IUCPQ. Les nutritionnistes et les infirmières de cette clinique rencontrent quotidiennement plusieurs patients atteints d'IC sous restriction sodique. Lors d'un rendez-vous pour une rencontre prévue à l'horaire, celles-ci vérifiaient leur intérêt à participer à une étude portant sur la non-adhésion à la limitation en sel. Ceux qui étaient intéressés et ceux qui avaient signé un consentement général pour tous projets de recherche ayant lieu à l'IUCPQ, sachant qu'ils pouvaient ainsi être contactés, ont été sollicités pour participer à l'étude. Ces participants correspondaient en tous points aux caractéristiques de la population à l'étude.

La stratégie d'échantillonnage par intention et la pertinence de celle-ci par rapport l'objet et aux questions de recherche, sont des critères de l'échantillon recherchés pour une étude qualitative. L'échantillon doit être représentatif de la population à l'étude (Creswell & Creswell, 2017; Glaser & Strauss, 1967; Kivits et al., 2016; Loiselle, 2007). L'échantillon obtenu par intention était formé de six participants atteints d'IC (N=6). Des patients des deux sexes, cinq hommes (N=5) et une femme (N=1) ont été recrutés. La saturation empirique a servi à déterminer la taille de l'échantillon (Glaser & Strauss, 1967; Kivits et al., 2016). Par la diversité et la quantité de données recueillies, des indicateurs de saturation des données ont pu être obtenus d'après le vécu de ces six patients atteints d'IC non-adhérents à la restriction sodique (Glaser & Strauss, 1967; Kivits et al., 2016; Loiselle, 2007). Par l'intermédiaire d'un devis de recherche souple et ouvert avec une démarche itérative, des entrevues supplémentaires n'apportaient plus d'informations pertinentes ou supplémentaires pour justifier l'augmentation de la taille de l'échantillon. D'après Lapérière (1997) :

Une structure est progressivement imposée aux données, à partir d'allers-retours entre les perspectives théoriques du chercheur et les observations empiriques. Ces allers-retours se poursuivent jusqu'à ce qu'aucune observation nouvelle ne vienne contredire l'analyse (Laperrière, 1997, p.374).

Les patients constituant l'échantillon (N=6), devaient répondre aux critères d'éligibilité suivants : (a) être diagnostiqué depuis au moins un an pour la pathologie chronique ciblée (IC), (b) avoir des résultats obtenus à la collecte urinaire des 24 heures plus grand ou égal à 172 millimoles (mmol) de sodium par jour ou un résultat du questionnaire pour la consommation de sel discrétionnaire (QSD) ajouté à celui du questionnaire de fréquence alimentaire pour les aliments à forte teneur en sodium (QFA-Na) plus grand ou égal à 6,8 g de sel par jour, et (c) que ces derniers résultats datent de six mois ou moins (voir Tableau 2 et Annexes 1 et 2).

Tableau 2

Critères d'éligibilité pour la sélection des participants à l'étude

Critères d'éligibilité	
Âge	≥ 18 ans
Diagnostic médical	Diagnostiqué depuis ≥ 1 an pour IC
Restriction sodique	Recommandation d'une restriction sodique depuis ≥ 1 an
Un des 2 critères: Sodium urinaire par collecte des 24 h	Avoir obtenu au cours des 6 derniers mois, un résultat de sodium urinaire : ≥ 172 mmol /jour ou ≥ 10 g de sel/jour
Ou	Ou
Résultat aux questionnaires sur la consommation de sel : *QSD + QFA-Na	Avoir obtenu au cours des 6 derniers mois, un résultat total : ≥ 6,8 g de sel/jour
<i>Note. (Proulx Belhumeur, 2018)</i>	
*QSD: consommation de sel discrétionnaire QFa-Na: fréquence alimentaire pour les aliments à forte teneur en sodium	

3.4 Milieu de l'étude

Puisque les participants ont été recrutés par l'intermédiaire de professionnels de la santé de la clinique d'insuffisance cardiaque de l'IUCPQ, cette étude a été réalisée dans des locaux du CRIUCPQ, adjacent à l'institut. Ces espaces sont spécialement voués à la recherche, notamment, sur des sujets humains. En rencontrant les participants dans un milieu qui leur était conviviale, nous avons tenté de favoriser leur bien-être. De plus, nous leur avons donné un point de rencontre connu des participants pour ensuite les conduire aux locaux désignés aux différentes étapes de la collecte de données. Pendant le déplacement vers les locaux, les participants ont pu parler et discuter avec l'étudiante chercheuse. Ces moments ont été propices à détendre l'atmosphère, à favoriser les interactions avec l'étudiante chercheuse et à créer un climat de confiance.

3.5 Collectes des données

La collecte des données se déroulait en deux étapes lors d'une même rencontre avec le ou la patiente. Après avoir réitéré le but de la rencontre, mais aussi celui de la recherche, nous avons obtenu le consentement libre et éclairé des participants. À noter que ces derniers avaient au préalable bénéficié d'au moins 48h pour prendre connaissance du formulaire d'information et de consentement. Nous débutons par la suite la rencontre par la première étape, soit trois questionnaires dont un portant sur les données sociodémographiques des participants à l'étude, et les deux autres, évaluant leur consommation de sel auto-rapportée. Pour la seconde étape, des entrevues semi-structurées, fondées sur un guide d'entrevue élaboré préalablement, proposaient des questions ouvertes portant sur les expériences de vie des participants, leur expérience vécue à la suite du diagnostic d'IC et la recommandation de restreindre leur apport en sel. Ces entrevues ont été enregistrées sur bande audio, de façon à ce qu'elles puissent être retranscrites en accord avec le système de notation de Silverman (1993).

3.5.1 Questionnaires : consommation de sel et sociodémographie

Les patients atteints d'IC, qui ont répondu aux critères d'éligibilité ont été rencontrés pour répondre aux questionnaires évaluant leur consommation de sel journalière par le questionnaire portant sur la consommation de sel discrétionnaire (QSD) et fréquence alimentaire pour les aliments à forte teneur en sodium (QFa-Na) (Annexes 1 et 2) ainsi que pour recueillir quelques données sociodémographiques (Annexe 3). Les deux questionnaires évaluant la consommation de sel journalière auto-rapportée ont été conçus, notamment, comme alternative à l'évaluation de l'apport sodique se mesurant habituellement par un examen paraclinique effectué par prélèvement des urines (Proulx Belhumeur, 2018). Une collecte urinaire, incluant toutes les mictions sur une

période de 24 heures., est la mesure la plus fiable reconnue pour évaluer la consommation de sel quotidienne (Chung et al., 2017; Colin-Ramirez et al., 2015; Lennie et al., 2011). D'ailleurs, la validité des questionnaires QSD et QFA-Na a été évaluée en comparant les données recueillies avec celles obtenues par taux de sodium urinaire de 24 heures. Les deux questionnaires développés par Proulx-Belhumeur (2018) se sont avérés une mesure fiable répondant à des critères de validité probants (Proulx Belhumeur, 2018). Comme les patients insuffisants cardiaques ne subissent pas tous des examens paracliniques par collecte urinaire des 24 heures, pour ces derniers, nous avons opté pour l'évaluation de leur apport en sel quotidien par les questionnaires QSD et QFA-Na. De surcroît, le but de cette évaluation était de s'assurer que les participants recrutés étaient non-adhérents à la restriction sodique, mais qui plus est, devaient représenter une population de personnes atteintes d'IC qui consommaient quotidiennement 10 g de sel ou plus par jour. Ce taux de sel dépasse de deux fois ou plus la norme recommandée à un individu en santé. Quant au questionnaire sociodémographique, les données recueillies ont été présentées au chapitre 4, Tableau 3. Certaines d'entre elles ont également enrichies la discussion des résultats au chapitre 5.

3.5.2 Entrevues semi-structurées

Un guide d'entrevue, dont les sujets abordés découlaient des questions de recherche, a été élaboré pour mener à bien les entrevues semi-structurées (Annexe 4). En accord avec les directives de Kivits, Balard, Fournier, et Winance (2016), l'ordre des questions n'a pas été respecté et les questions n'ont pas toutes été posées pour laisser venir à nous les propos et ne pas influencer la logique des participants. Des entrevues semi-structurées individuelles ont été réalisées. Tel que décrit dans la section 3.2, pour assurer un processus inductif et itératif, la transcription des bandes audio a été réalisée au fur et à mesure suivant les entrevues, de façon à rapidement identifier la redondance de certains thèmes, qui elle, a aussi servi d'indicateur quant à la saturation des données collectées (Kivits et al., 2016; Mukamurera et al., 2006). Ces entrevues ont duré entre 45 à 60 minutes. Des questions ouvertes ont été posées dans le cadre de ces entrevues semi-structurées. Les participantes pouvaient s'exprimer en toute liberté sur chacune des questions qui leur étaient soumises, mais aussi, quant à différents sujets ou interrogations soulevés suite aux questions. Tel que décrit par Kivits et al. (2016, p.87), les entrevues pouvaient osciller entre la consultation et le récit de vie, mais se sont plus particulièrement dirigées vers le récit de vie.

3.5.3 Journal de terrain

Dès le début du processus de recherche, le journal de terrain consiste en un journal de bord où nous avons noté les événements et notamment les différentes difficultés survenus lors de la progression du processus de recherche (Boutin, 2018; Patton, 2002). Il s'agit d'y inscrire toutes les démarches entreprises à chaque étape du processus, et même, ce qui ne semble pas nécessairement pertinentes sur le moment (Benelli, 2011; Boutin,

2018; Patton, 2002). Ce journal de terrain sert aussi à garder sur papier diverses réflexions soulevées au cours de l'étude, des conversations téléphoniques, des discussions avec d'autres chercheurs ou étudiants chercheurs, des remises en question, voire des doutes ou des inquiétudes. « Le journal de terrain demande une certaine discipline car son importance se révèle décisive au moment de l'écriture, puisque les notes prises fournissent une base importante pour la reconstruction du récit scientifique » (Benelli, 2011, p.47). Par ailleurs, des discussions sur les façons de limiter l'apport en sel ont également bonifié les échanges entre l'étudiante chercheuse et les participants à l'étude. Des informations ont été répertoriées dans le journal de terrain, dont certaines recueillies à la suite d'éléments observés lors des entrevues et de commentaires ajoutés par les participants à la suite de rencontres.

3.6 Analyse des données

Comme la problématique de ce mémoire a contribué à déconstruire le sujet de recherche, l'analyse a permis une reconstruction, par les données collectées, afin de produire une nouvelle compréhension du sujet. Ainsi, nous pouvons tenter de renouveler la compréhension du phénomène d'intérêt de cette étude, soit la non-adhésion à la restriction sodique chez des patients insuffisants cardiaques, en se basant sur une approche empirique et compréhensive tout en se distanciant des idées préconçues préalablement (Kivits et al., 2016, p.46). D'abord, le premier verbatim a été lu à deux reprises pour survoler les idées qu'il contenait. L'analyse verticale des verbatims débute ainsi par « une lecture dite flottante qui consiste pour le chercheur à se réimprégner de l'entretien qu'il a conduit quelques heures ou quelques jours plus tôt » (Kivits et al., 2016, p.172). Puis, une première analyse des données a été effectuée par la recherche de nœuds de sens pour assurer une bonne interprétation des propos des participants, tout en considérant les notes répertoriées au journal de terrain, et ce, en accord avec les écrits de (Kivits et al., 2016; Paillé & Mucchielli, 2016). Ces notes comportent, entre autres, des commentaires mentionnés avant ou à la suite de l'entrevue et des communications non verbales observées au cours des rencontres.

Par la codification du premier verbatim, il y a émergence des axes thématiques, des regroupements thématiques et des thèmes servant de bases pour codifier par la suite le deuxième verbatim. Cette étape a été produite en tentant le plus possible de faire abstraction de toute connaissance antérieure sur le sujet (Kivits et al., 2016; Paillé & Mucchielli, 2016). Après discussion avec ma direction de recherche, quelques modifications ont été apportées aux codes émergents. En comparant les deux premiers verbatims codifiés, une fiche thématique a été conçue pour la codification des verbatims restants. La première lecture des verbatims, appelée analyse verticale, et la codification, appelée analyse horizontale, ont toutes deux mis à profit la vision et la compréhension de l'ensemble du corpus des données recueillies (Kivits et al., 2016). L'ensemble du corpus a

été relu à plusieurs reprises pour permettre de refléter le plus possible les propos des participants en vue notamment de la présentation des résultats au chapitre 4.

3.7 Critères de rigueur scientifique

Cette section présente les critères de rigueur scientifique qui sont propres aux études qualitatives, soit les critères de crédibilité, de transférabilité, de fiabilité et de constance interne. Pour chaque critère de scientificité, les moyens qui ont été instaurés afin de les rencontrer au cours du projet de recherche sont décrits subséquentment.

3.7.1 Crédibilité

Le critère de crédibilité en recherche qualitative s'intéresse à vérifier la congruence entre la signification du message transmis par le participant et le sens que le chercheur a dégagé, et ce, dans la collecte, l'analyse et l'interprétation des données. (Kivits et al., 2016; Savoie-Zajc, 2013). Concrètement, le critère de crédibilité vise à démontrer de quelle manière les résultats sont un portrait fidèle de la réalité vécue par les participants quant au sujet de l'étude. La réflexivité démontrée par l'étudiante chercheuse à chacune des étapes de la collecte jusqu'à l'interprétation des résultats ainsi que la triangulation des données obtenues par questionnaires, par entrevues et par les données du journal de terrain de l'étudiante chercheuse ont permis de soutenir la crédibilité des résultats de la recherche (Kivits et al., 2016; Savoie-Zajc, 2013). De plus, la direction de recherche a effectué une analyse approfondie des deux premiers verbatims. Suite à cette analyse et à des échanges entre le directeur de recherche et l'étudiante chercheuse, l'obtention d'un consensus a conduit à modifier à certaines codifications.

3.7.2 Transférabilité

En recherche qualitative, comme l'échantillon est habituellement de petite taille, il s'avère utopique d'apporter des généralisations à d'autres contextes à la suite des résultats de ce type de recherche (Kivits et al., 2016). Nous nous sommes assurés d'atteindre une saturation des données, qui a été obtenue à partir d'un échantillon de six participants (N=6). Les applications successives de la démarche itérative, comme décrite à la section 3.3, ont mené à une saturation empirique justifiant l'arrêt de la collecte des données (Hallée, 2012). Comme c'est le cas pour la présente étude, le critère de transférabilité vise donc à déterminer si les résultats et conclusions de l'étude peuvent avoir une signification transférable à un autre contexte (Kivits et al., 2016; Paillé & Mucchielli, 2016; Savoie-Zajc, 2013). Nous avons détaillé les différentes étapes du processus de la recherche, et plus spécifiquement, pour les critères de sélection des participants, la collecte et l'analyse des données ainsi que des résultats. Les différents questionnaires et autres documents utilisés pour le processus de recherche

ont été annexés au mémoire (Annexes 1 à 4). L'analyse des résultats a été développée avec le souci de bien détailler les étapes réflexives de l'étudiante chercheuse pour qu'elles soient facilement reproductibles.

3.7.3 Fiabilité

En ce qui concerne la fiabilité, elle vise à assurer la transparence de l'étudiante chercheuse au cours des différentes étapes de la recherche tout en démontrant la réflexivité sur les biais possibles qui ont pu nuire à l'analyse et à l'interprétation des résultats (Paillé & Mucchielli, 2016). L'étudiante chercheuse se doit de demeurer à l'affût de l'influence ou de la couleur qu'elle peut apporter aux résultats de la recherche. D'après Paillé et Mucchielli (2016), la fiabilité consiste en la triangulation interne du chercheur, et tout chercheur en recherche qualitative doit reconnaître que:

Premièrement, il exerce son activité au sein d'une communauté habilitée à la recherche dite « rigoureuse » et impartie de la définition des critères de cette « rigueur ». [...] Deuxièmement, son activité dépend plus particulièrement d'un environnement façonné par des filiations disciplinaires, des traditions de recherche, des champs de pratique et des règles de conduite [...] enfin sa situation pratique plus précise de professeur, chercheur institutionnel, consultant, doctorant, etc. ... implique l'adoption de comportements socialement définis, traversés par des enjeux théoriques et pratiques (Paillé & Mucchielli, 2016 pp.124-125).

Ainsi, la fiabilité de la recherche est assurée lorsque le chercheur démontre qu'il est conscient de sa subjectivité et qu'il prend des moyens pour affirmer que les résultats émergents proviennent des données collectées et non de ses propres intérêts ou motivations. L'étudiante chercheuse a pris conscience des biais possibles et ils ont été abordés dans la section Discussion.

3.7.4 Consistance interne

En ce qui a trait à la consistance interne, le chercheur doit assurer que les résultats n'ont subi aucune influence interne ou externe, notamment, la personnalité du chercheur, les instruments de mesure utilisés ou par les conditions de la collecte de données (Creswell & Creswell, 2017; Paillé & Mucchielli, 2016). Pour favoriser la constance interne de l'étude, tout comme les critères de crédibilité et de fiabilité, la triangulation interne du chercheur, mais aussi avec d'autres chercheurs qui collaborent à toutes les étapes de la recherche. Dans cette étude, le chercheur principal a lui-même procédé à l'analyse des données collectées et a donné ses recommandations quant à la codification des verbatims. Un consensus a mené à des modifications de la fiche thématique élaborée à partir de l'analyse des données des deux premiers verbatims (Creswell & Creswell, 2017; Kivits et al., 2016; Paillé & Mucchielli, 2016).

3.8 Considérations éthiques

Comme ce projet de recherche a été réalisé grâce à la collaboration de l'Institut Universitaire de Cardiologie et de Pneumologie du Québec (IUCPQ) et de l'Université Laval. Le comité de la recherche de l'Université Laval (CERUL) ainsi que le comité d'éthique (CÉR) du centre recherche de l'IUCPQ (CRIUCPQ) ont donné leur approbation à cette étude. La recherche a eu lieu dans les locaux du CRIUCPQ tout en s'assurant du respect de la confidentialité à toutes les étapes du processus de recherche. Le consentement libre, éclairé et continu de chacun des participants à l'étude a été obtenu par écrit après qu'ils aient pris connaissance du formulaire d'information et de consentement à la recherche, que des explications leur ont été données et que leurs interrogations aient été résolues. Ils ont été informés qu'ils pouvaient se retirer de l'étude à tout moment, sans qu'aucun jugement ne soit porté sur eux, sans avoir à donner quelque justification que ce soit, et sans subir de conséquence préjudiciable. Chaque participant a été avisé que ses propos sont soumis à un enregistrement audio durant l'entrevue semi-structurée. Les raisons de cet enregistrement ont aussi été clairement explicitées aux participants. L'anonymat et la confidentialité ont été respectés par l'attribution d'un identifiant alphanumérique ainsi que d'un pseudonyme. De plus, toutes les données recueillies dans le cadre de cette étude ont été conservées sous clé par le chercheur responsable du projet central, jusqu'à la fin du processus de recherche. L'étudiante chercheuse a pris soin de détruire les données sensibles en sa possession. Comme la présente étude fait partie d'un projet à plus grande échelle, les résultats ont été partagés avec le chercheur principal, les co-chercheurs ainsi qu'avec les collaborateurs. Les résultats de cette étude, touchant les patients atteints d'IC non-adhérents à la restriction sodique, sont présentés dans le chapitre qui suit. Les données sociodémographiques des participants ont servi d'introduction aux autres résultats obtenus après l'analyse des entrevues.

Chapitre 4 : Présentation des résultats

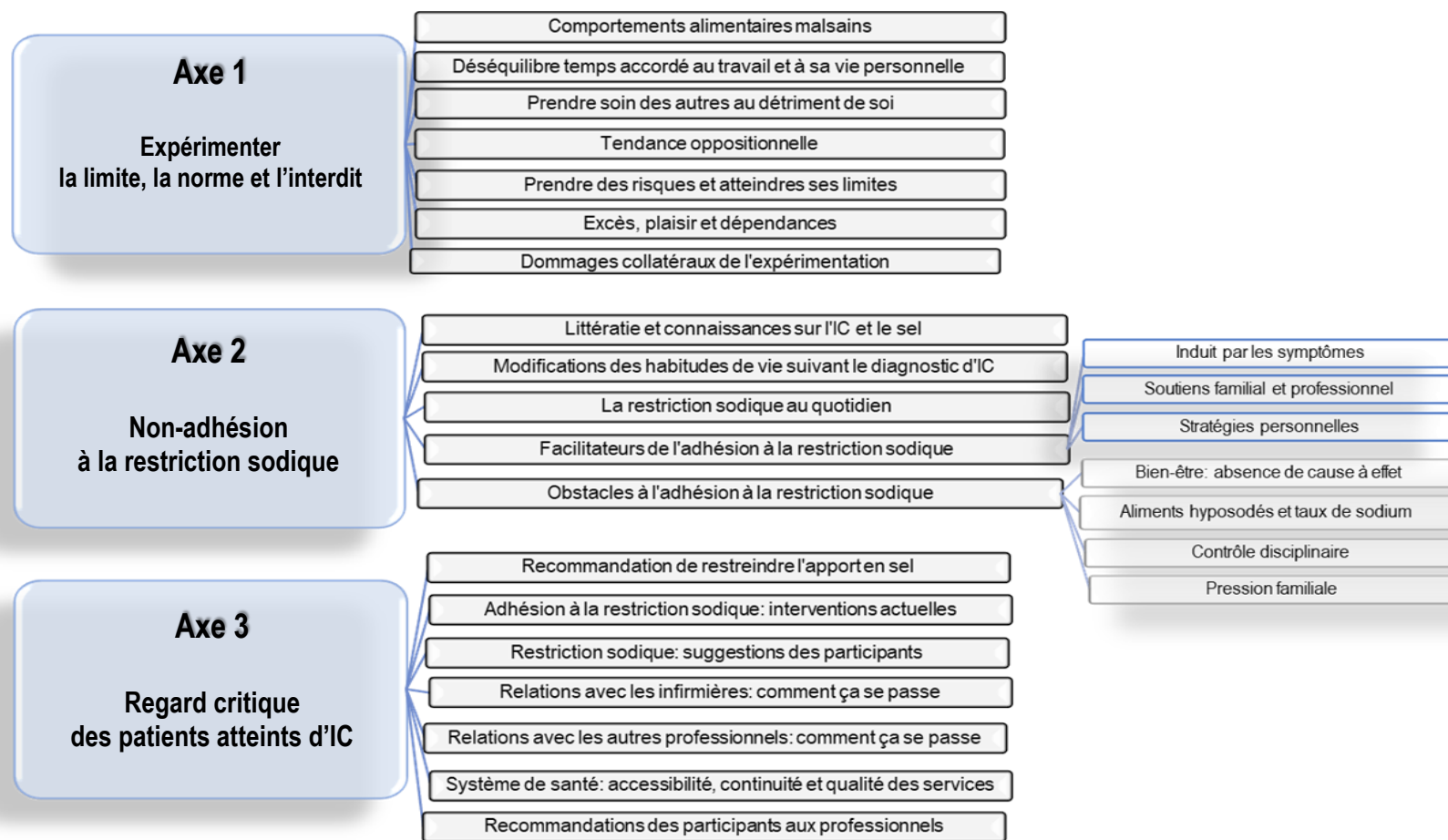


Figure 2. Résultats de l'étude : présentations des axes, des regroupements thématiques et des thèmes.

Le quatrième chapitre présente les résultats obtenus (Figure 2) par le biais des différentes méthodes de collecte de données utilisées dans le cadre de ce projet. Ces résultats ont permis de répondre au but de l'étude, qui était d'explorer la relation entre la limite et de la non-adhésion/transgression chez des patients adultes atteints d'IC non-adhérents à la restriction sodique. Nous débuterons par la présentation des données sociodémographiques des participants, qui ont été présentés au Tableau 4. Puis, seront présentés les trois axes thématiques : *Expérimenter la limite, la norme et l'interdit, Non-adhésion à la restriction sodique, et Regard critique des patients atteints d'IC*. Sous chacun de ces axes thématiques, nous retrouverons les regroupements thématiques et différents thèmes associés. La structure de chaque axe thématique est illustrée dans les Figures 3, 4 et 5.

4.1 Données sociodémographiques des participants

Des données sociodémographiques ont été récoltées en première partie d'entrevues. Celles-ci sont présentées succinctement dans le Tableau 4. L'âge des participants se situe entre 40 ans et 84 ans, dont cinq hommes et une femme (N=6). Généralement pour les individus en santé un apport quotidien inférieur à 5 g de sel et moins par jour est recommandé. Nos participants ont été sélectionnés sur la base d'un résultat, soit de consommation de sel autorapportée ou de sodium obtenu par collecte urinaire de 24 heures, qui correspondait à deux fois ou plus la norme de sodium journalière. Par ailleurs, les données sociodémographiques ont été bonifiées par des données obtenues lors des questionnaires QSD et QFa-Na et au cours des entrevues. Les questionnaires sur la consommation de sel ont permis d'obtenir des renseignements sur le nombre de personnes vivant et partageant les repas avec les participants. À cet égard, Daniel et Rose sont des participants qui habitaient seuls, chacun dans leur résidence privée, tandis qu'Albert, Benoit et Claude cohabitaient avec leur conjointe respective. Les conjointes d'Albert et Benoit les accompagnaient en respectant aussi la restriction sodique. Comme l'a mentionné Claude, sa conjointe et lui ne cuisinaient pas. Cette dernière n'a pas été sensibilisée à diminuer son apport en sel puisque sa condition de santé ne le nécessite pas. Comme l'a spécifié Éric, il vit avec ses trois enfants et c'est lui qui cuisinait. Éric préparait donc les repas en contrôlant également l'apport de sel pour ses enfants. Le soutien familial, particulièrement si les membres de la maisonnée sont sensibilisés aux effets néfastes d'une surconsommation de sel et qu'ils observaient également la restriction sodique, contribuait à favoriser l'adhésion à la limite sodique des personnes atteintes d'IC (Anderson et al., 2017; Baert et al., 2018; Chung et al., 2015; Santiago de Araújo Pio et al., 2019; Sedlar et al., 2017). De plus, les entrevues ont permis de collecter d'autres informations sur les antécédents de santé des participants pour permettre une discussion relative aux comorbidités, dont l'HTA, présente chez tous les participants à l'étude. Plus le portrait clinique des patients est associé à plusieurs comorbidités, plus il devient lourd et complexe pour

les patients atteints de maladies chroniques d'assurer une autogestion efficace de celles-ci (Joubert et Baraldi, 2016; Fournier et Murphy, 2016). Cet aspect a également été abordé dans le Chapitre 5. De surcroît, le journal de terrain a contribué à documenter certains thèmes qui ont émergé lors de l'analyse des données recueillies. La communication non verbale ainsi que la gestuelle ont été ajoutées aux verbatims afin d'enrichir les propos des participants pour une mise en contexte s'approchant de la réalité en cours d'entrevue. L'analyse des données, recueillies par les diverses méthodes de collecte, a été présentée sous forme d'axes, de regroupements thématiques et de thèmes dans la section suivante.

Tableau 3

Données sociodémographiques des participants à l'étude (n = 6)

No part.	Pseudo	Âge (Ans)	Genre (M / F)	État civil	Scolarité (Années)	IC	M*	Autres pathologies chroniques			
								Diabète	HTA	IR	Autres
TR-IC-001	Albert	73	M	Marié	12	10	1	✓	✓	✓	Obésité morbide
TR-IC-002	Benoit	43	M	Conjoint de fait	17	9	1		✓		Obésité morbide,
TR-IC-003	Claude	76	M	Conjoint de fait	13	15	1	✓	✓	✓	—
TR-IC-004	Daniel	51	M	Célibataire	14	3	0	✓	✓		Obésité morbide,
TR-IC-005	Éric	40	M	Célibataire	12	7	3		✓		Myélome multiple
TR-IC-006	Rose	84	F	Veuve	12	1	0		✓		Arthrite

Légende

M : masculin F : féminin

IC : diagnostic d'IC établi depuis combien d'année

M* représente la maisonnée; i.e. le nombre de personnes vivant sous le même toit, autre que le participant.

4.2 Axe 1: Expérimenter la limite, la norme et l'interdit

Ce premier axe présente les thèmes qui ont émergé à la suite de l'analyse des données liées aux vécus des participants à l'étude (Figure 3). Expérimenter la limite, la norme et l'interdit est un comportement décrit par tous les participants à l'étude se manifestant de différentes façons. Certains de ces comportements sont associés à une alimentation malsaine, à un déséquilibre entre le temps occupé au travail et celui associé à la vie personnelle, à une propension à prendre soin des autres au détriment de soi et à une tendance oppositionnelle dans les relations personnelles ou au travail, et ce, à en dépasser les bornes. Cette expérimentation de la limite par les participants a été également décrite par des comportements téméraires, soit en mettant leur vie en péril ou en étant nuisibles à la santé et au bien-être. Les comportements excessifs, la quête de plaisir incessante et des problèmes de dépendance rapportés par les participants engendrent, par le fait même, des dommages collatéraux qui minent leur santé et le bien-être individuel.

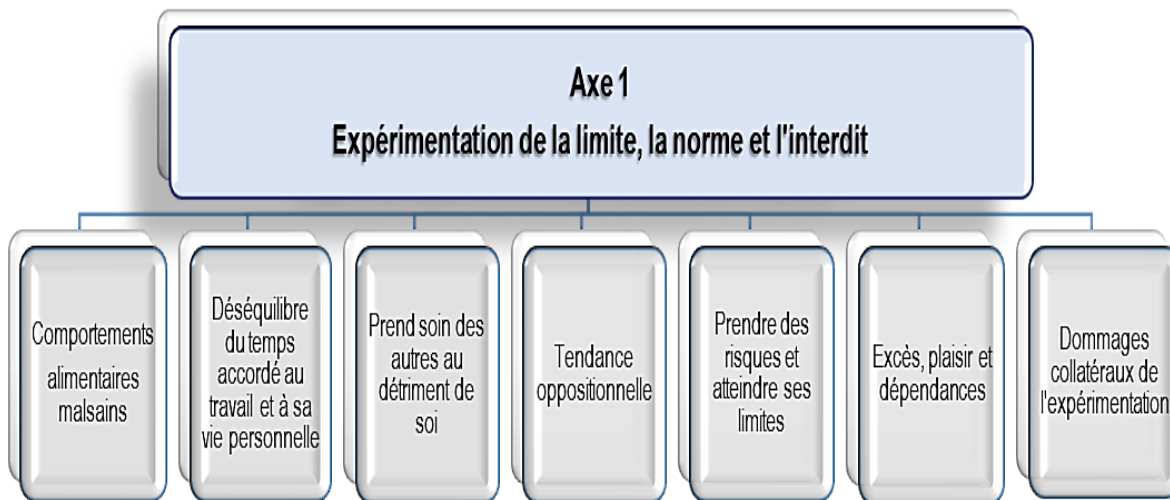


Figure 3. Présentation des résultats de l'axe 1 : Expérimenter la limite, la norme et l'interdit

4.2.1 Comportements alimentaires malsains

En ce qui a trait aux comportements alimentaires malsains, ils se sont présentés sous plusieurs formes dont l'ajout de sel de façon excessive et d'impressionnantes quantités de nourriture ingérées. Ces comportements ont été rapportés plusieurs fois tout au long de la présentation des résultats. Claude a raconté qu'il ajoutait toujours du sel, et ce, sur presque tout ce qu'il mangeait : « avant d'avoir des problèmes cardiaques, j'veux dire, je salais automatique [...] J'mangeais quelque chose, il fallait que j'rajoute du sel tout le temps ». Quant à Éric, aussitôt qu'il cuisinait, il assaisonnait avec du sel: « avant je salais avec du sel d'oignon [en cuisinant], pis quand j'avais mon assiette [devant moi] j'en rajoutais ». Mettre du sel sur les frites est une constante remarquée chez les six participants. Comme le rapporte Albert : « moi, de manger des frites, je mets du sel [...], comprends-tu »? La surconsommation de sel est un facteur de risque de l'IC commun aux participants de cette étude, mais d'autres comportements alimentaires malsains ont également été répertoriés suite à l'analyse des données recueillies. Les participants ont également mentionné être de bonnes fourchettes comme le décrit par Daniel : « j'aurais aimé, adoré, contrôler la fourchette comme [...] je contrôlais la cigarette pis la boisson. J'aurais l'air d'une échalote ». Albert a pour sa part cessé ses activités récréatives et sportives à la suite d'un accident de travail et nous a avoué qu'il « mangeait ses émotions » : « j'mangeais parce que j'm'ennuyais ». Une autre mauvaise habitude alimentaire se répétait chez les participants : les repas se passent rapidement, sans perdre de temps ni réfléchir à ce qui serait meilleur. Ils optent de façon générale pour la facilité et la rapidité. Comme Claude le précise : « y'en a qui aiment ça manger; pis ils savourent; ils ont hâte de manger; pis là ils se préparent pis toute...Moi, j'ne suis pas comme ça. Moi, j'vais manger sur le coin du comptoir, j'vais sortir une assiette, pouf ». Par ailleurs, un emploi qui exige d'être toujours sur la route peut inciter à manger davantage au restaurant selon certains participants. Cette réalité augmente le risque d'une alimentation riche en sel puisque les mets ne sont pas cuisinés à la maison avec un contrôle de l'utilisation du sel. « J'apportais mon lunch, par exemple, plutôt que de manger dans un restaurant [...] mais c'arrivait [de manger au restaurant] trois fois par semaine » (DANIEL). Rose, elle, a précisé qu'elle ne faisait pas attention à son alimentation: « ouais je mangeais ce que je voulais ». Pour cette dernière, c'était la même chose en ce qui concerne le sel : « j'ne regardais pas ça ».

Certains participants ont davantage rapporté l'importance des habitudes familiales relativement à la consommation de sel. Selon ces derniers, culturellement, le sel est un rehausseur de goût bien intégré dans les habitudes familiales: « t'sais, quand on était jeunes on mangeait des pommes vertes; pis on piquait la salière de la cuisine; pis on mettait du sel sur les pommes vertes » (CLAUDE). Benoit a, pour sa part, spécifié : « quand j'vais chez mon père pis c'est lui qui fait à manger...ah il sale ça n'a pas de bon sens [même avant] j'en rajoutais.

Ils ont également mentionné que les mauvaises habitudes étaient adoptées par toute la famille. Rose a, pour sa part, indiqué : « oui comme mon mari, mes enfants, ça mangeait toute la même affaire que moi. Mon mari est mort du cœur [...]. Y'avait été opéré deux fois à cœur ouvert » (ROSE). Les comportements alimentaires malsains comme les excès de sel étaient ainsi généralement adoptés par tous les membres de la famille.

4.2.2 Déséquilibre du temps accordé au travail et à sa vie personnelle

Un déséquilibre du temps accordé au travail et à sa vie personnelle a été le comportement le plus révélateur de la négligence de sa santé et son bien-être. L'excessivité au travail s'est révélée sous différentes formes comme de travailler un nombre important d'heures, mais aussi, en donnant tout son temps à son employeur, et en accordant peu de temps à sa vie personnelle. Albert a spécifié : « pour te donner une idée du type que j'suis, j'ai déjà fait 31 doubles en ligne, des 16 heures ». Benoit a exprimé le même genre de comportement : « juste avant d'être malade, je faisais des semaines de quatre-vingts heures. Je travaillais beaucoup ». Daniel et Éric ont, dans le même sens, raconté avoir également ce style de vie, une vie littéralement dédiée au travail. Quant à Claude, il ne différait pas des autres participants : « des semaines de 60, 70 pis 80 heures, j'ai connu ça là durant toute ma fin de vingtaine, trentaine pis quarantaine. C'a été ma vie ça, [...] on travaillait 12 heures par jour [...] sept jours par semaine ». Pour Rose, l'excès se manifestait plutôt dans la persévérance : « j'ai commencé à travailler à 16 ans, j'avais fait ma [...] 12e année. Après ça, j'ai commencé tout de suite à travailler. [...] Pis j'ai travaillé jusqu'à 70 ans ».

Comme s'ils n'étaient pas assez occupés par le travail, les patients atteints d'IC ont rapporté avoir plusieurs occupations hors du travail. Albert a raconté qu'en plus d'effectuer énormément d'heures supplémentaires au travail, sa femme et lui faisaient du bénévolat dans des organismes communautaires. Éric et Benoit se sont également décrits comme étant très occupés : « je travaillais beaucoup genre autant à la *job*, que chez moi sur d'autres projets, mais en informatique » (BENOIT). Ce dernier a également ajouté :

je me suis trouvé une nouvelle affaire et je me suis mis à faire de l'ébénisterie. J'me suis acheté des outils, pis ainsi de suite. Pis j'n'en fais pas autant que j'voudrais parce que je manque de temps pis j'suis fatigué. Donc j'essaye d'en faire la fin de semaine. Dans deux semaines je vais à la chasse. (BENOIT)

Pour Albert et Éric, les nombreuses activités hors travail étaient liées à des activités sportives : « j'étais un gars qui faisait de la plongée sous-marine. J'faisais de la natation. J'faisais du canot. Je faisais énormément d'activités physiques » (ALBERT). Éric a également mentionné qu'il pratiquait plusieurs activités sportives, et

ce, presque à tous les jours jusqu'à ce qu'il se blesse au travail et qu'il doive diminuer la cadence : « je faisais beaucoup de sports [...] quatre fois par semaine. [...] Quand j'étais plus jeune, c'était beaucoup de cardio [...]. J'ai recommencé pendant quelques années jusqu'à c'que j'me fasse une hernie discale [...] ce qui m'a ralenti un peu ». En ce qui concerne Rose, en plus de travailler 40 heures par semaine, elle a toujours fait du bénévolat et eu plusieurs loisirs. « Je faisais du bénévolat et j'en faisais encore là [avant de tomber malade]. J'chantais à la chorale paroissiale [...]. J'fais du tricot ». La participante a aussi affirmé qu'elle était active physiquement : « quand j'étais jeune, je faisais du sport. Je jouais au badminton. Ça, j'aimais ça des sports de raquettes comme le tennis. [...] J'ai pris des cours de tennis à 50 ans ».

Les participants à l'étude ont mentionné accorder peu d'importance au temps de repos. Pour ce qui est de Rose, la vie semblait bien occupée par une diversité de loisirs qui se sont révélés plus « reposants » que ceux d'Albert et Éric, mais elle a précisé qu'elle ne prenait jamais de vacances ce qui résume bien les comportements de la presque totalité des participants. Rose et son mari travaillaient au même endroit : « j'n'en prenais pas là [des vacances] parce qu'on s' retardait dans notre ouvrage ». Albert a également raconté qu'il travaillait énormément, sans jamais prendre de vacances. Il faisait de longues journées sur la route, sur plusieurs semaines consécutives. Il a même été impliqué dans un accident tragique où il aurait pu perdre la vie.

Je n'avais jamais, jamais, pris de vacances. J'ai fait les *vans* aux États-Unis [...] j'étais sur le *heavy-load line* [...]. J'suis allé partout jusqu'au Mexique. J'ai arrêté ça parce que j'ai eu un accident là, j'suis capable d'en parler mais j'n'aurais pas été capable avant [...]. J'ai été déclaré [...] non responsable [mais] j'ai tué [trois personnes]. (ALBERT)

Albert a été longtemps sans pouvoir parler de ce drame. Les conséquences ont été lourdes à porter. Le même rythme effréné a été rapporté par Benoit, Claude et Éric, qui ne se donnait aucun répit eux non plus. Ils travaillaient pour leur part sans relâche, pendant leurs vacances, à d'autres projets personnels. Quant à Daniel, il était appelé par les clients le soir, la fin de semaine et il les aidait malgré que cela ne faisait pas partie de sa description de tâches. Il donnait un bon service pour satisfaire les clients et il hypothéquait ainsi ses journées de congé par le travail.

J'ai des clients qui m'appelaient, en fin de semaine : « ok, attends un peu j'vais m'arranger pour te régler le problème » [...]. Dans l'agriculture là, tu dépends de Galarneau, en haut, t'as un certain temps pour faire une job là [...]. Ça fait que les gars [X] c'arrive tout le temps en fin de semaine, y'avait des bris [...]. Ils m'appelaient : « j'ne peux pas appeler le gérant de service, [...] il ne nous répond jamais ». [...] Ça fait que j'partais de chez nous, j'allais au garage, j'ramassais c'que j'avais besoin, pis j'm'en allais chez les clients leur porter. Du service j'en ai donné. (DANIEL)

Pour certains participants à l'étude, l'aide apportée était liée au travail, mais pour d'autres, elle allait bien au-delà, comme en prenant soin des autres sans prendre de temps pour soi.

4.2.3 Prendre soin des autres au détriment de soi

Une autre caractéristique notable démontrant une négligence de leur santé chez les participants à l'étude concernait la propension à prendre soin des autres au détriment de leur propre santé. Rose, tout en riant, a raconté sa vie de jeune mère au travail très chargée : « j'ai eu mes trois enfants [...] en travaillant. J'prenais mes vacances pour aller à l'hôpital [accoucher] ». Celle-ci a pris sa retraite à 70 ans, et durant ses dernières années de travail, elle était aidante naturelle pour sa mère : « mais les dernières années, je travaillais. [...] J'avais ma mère parce que j'suis toujours restée avec elle. Ça fait que j'arrivais du bureau pour l'aider ». Dans le même ordre d'idée, elle a raconté un épisode loufoque. Lors d'un séjour à la salle d'urgence à la suite d'un infarctus du myocarde, Rose a ainsi expliqué que ses filles l'ont trouvée fort déplaisante : « ben j'm'occupais des autres malades en avant de moi là [...] Je sonnais et j'appelais les infirmières. [...] En tout cas, les infirmières, elles gagnent leur ciel [...] ». Quant à Daniel, il prenait aussi soin des autres, les aidait au détriment de sa santé. Albert a pour sa part expliqué qu'il a arrêté de fumer, pas en raison de sa santé à lui, mais bien pour celle de sa femme. « Et le médecin qui l'a traité, il m'a dit : 'fumez-vous?' Il m'a dit d'arrêter de fumer devant elle ou dans la maison, il faut arrêter de fumer. Quand j'suis sorti, j'ai mis mon paquet de cigarettes dans la poubelle. [...] J'ai arrêté de fumer pour mon épouse. [...] J'n'ai pas arrêté de fumer pour moi ». Ce dernier a raconté que son fils a ingéré un produit hautement corrosif menant à des conséquences majeures sur sa santé. Son fils a eu besoin de soins sur une longue période, engendrant des dettes qu'il a dû éponger. Il faisait des heures supplémentaires au travail, sans jamais prendre du temps pour se reposer et prendre soin de santé : « [mon fils] a eu une [gastrostomie] pendant [près] d'un an [...]. L'alimentation qu'on lui mettait dedans c'était préparée à la pharmacie [...] et ça, c'était moi qui [...] assumais [les frais]. C'a amené des conséquences autant sur la famille que des conséquences monétaires ». Quant à Claude, lors d'un séjour hospitalier à la suite de pontages, ce dernier a expliqué qu'il avait aidé l'infirmière qui le soignait. Il a signifié qu'il aidait toujours les autres, et ce, depuis plus de 45 ans :

y'avait une infirmière [...] qui était toute pognée dans ses émotions parce qu'elle avait eu un problème avec sa mère [...]. Pis on a jaser en masse. J'suis habitué, ça fait 45 ans que j'fais ça là t'sais. Je lui ai demandé : « ta mère est rendue à quel âge? [...] T'étais où toi dans la gang? La septième? La cinquième? [...] Ah, là, j'comprends, tu ressembles à ta mère, j'suis sûr que t'as le même caractère qu'elle ». [...] Automatiquement ça détend, ça dégage. (CLAUDE)

Certains des participants ont eu une prise de conscience sur leur vécu au cours de l'entrevue. Albert, Daniel et Rose ont expliqué qu'ils avaient certains regrets. Albert a dit regretter de ne pas avoir passé plus

temps auprès de ses enfants puisque son temps était principalement consacré au travail : « j'ai des regrets quand j'regarde mes enfants de la manière que je les ai élevés. J'm'y prendrais autrement ». Daniel : « le regret que j'ai [...] c'est de ne plus travailler ». Ce dernier était émotif et il avait les yeux pleins d'eau, à ce moment, lors de l'entrevue. Des larmes coulaient sur ses joues. Ce dernier a raconté qu'il a perdu son permis pour conduire des camions lourds à la suite du diagnostic d'IC. Un événement qui l'affectait encore énormément. Quant à Rose, elle a affirmé qu'elle avait un rêve qu'elle n'a pas réalisé : « J'aurais aimé ça faire une infirmière. Mais là, t'sais, mon oncle qui avait un bureau d'assurances, il avait besoin d'une secrétaire pis tout ça. J'ai gradué en 1954 pis, en 1952, j'ai commencé à travailler [...]. J'aimerais ça encore là, t'sais, les plaies pis tout ça ». Les participants à cette étude ont ainsi rapporté plusieurs sources de négligence, quant à leur santé, faisant souvent passer les besoins des autres avant leur propre bien-être. D'autres expérimentations de la limite, de la norme et de l'interdit par les participants à l'étude sont répertoriées subséquemment.

4.2.4 Tendence oppositionnelle

Des relations difficiles avec les autres, au niveau de l'attitude adoptée, du vécu familial ainsi qu'au travail ont été mises en avant-plan dans le cours des entrevues. Albert a eu quelques accrochages du point de vue des opinions : « j'étais dans une bataille pis j'ai eu, [...] ils appellent ça le souffle du boxeur. [...] Ils m'ont « vargé » dans l'estomac à plusieurs reprises. [...] J'ai mangé une volée ». Benoit a expliqué qu'il aime avoir raison et faire valoir son point de vue : « j'suis ostineux pis j'ai tendance à être ostineux, mais c'est juste pour que les autres comprennent que j'ai raison ». Un peu dans le même sens, Daniel nous a partagé ceci :

viens pas m'dire ou me faire accroire que c'que j'dis c'est complètement faux. [...] J'comprends c'que tu m'dis là, mais n'viens pas m'dire que [ça]. Parce que j'vais m'arranger pour te donner des papiers pis des preuves. [...] J'avais peut-être un peu de difficulté avec ça là. [Et c'est] encore [le cas]. (DANIEL)

Daniel a même avoué qu'il n'est pas facile à vivre : « j'[ai] pas été facile à vivre ben, ben ». Toutefois, selon ces dires, le fait de travailler lui permettait d'avoir un regard critique sur ses comportements par rapport aux autres. Il nous a par ailleurs avoué qu'il s'ennuyait de son travail car lorsqu'il travaillait, certaines personnes le faisaient réfléchir sur sa vie et ses façons d'agir ce qui l'amenait à se remettre davantage en question. Daniel a aussi expliqué qu'il était et qu'il demeurait une personne peu patiente, peu tolérante et qu'il a tendance à se braquer rapidement : « moi, j'n'étais pas le professeur d'école. J'vais dire de quoi une fois, deux fois, [...] si t'ne comprends pas là, 'garde, c'n'est pas moi qui va revenir dix fois sur la même affaire ». Il a aussi donné, dans le cadre de son entrevue, les principes de base des relations qu'il entretient avec sa famille : « même des conflits, t'sais, nous on n'appelle pas ça des conflits, c'est des idées divergentes. Mais jamais que j'vais changer

personne de ma famille...jamais ». De plus, d'après Daniel, il aurait été congédié à la suite de propos tenus sur son patron. Daniel n'aimait pas que son patron remette en question son travail. Il lui a lancé au visage qu'il ne travaillait pas pour lui, mais bien pour les clients.

Il faut être deux pour danser. [...] Moé, regarde c'est noir, c'est beige pis ça peut être gris, oui. Mais j'l'avais déjà dit à mon boss : « c'est toé qui signes mon chèque de paie, mais c'est eux autres [ils parlent des clients] qui font que j'en ai un chèque de paie, par exemple, parce qu'eux autres [s'ils] ne sont pas là, tu ne m'en signerais pas de chèques de paie. » J'y avais dit [...] de se mettre ben ça dans la tête. J'lui avais dit ça, c'est avant qu'il me mette dehors. (DANIEL)

Daniel a réalisé que la perte de son travail a eu plusieurs conséquences négatives sur sa vie car il s'ennuyait des relations qu'il avait établies avec les clients, et que ceux-ci étaient d'une bonne écoute. Ces relations lui permettaient en quelques sortes de ventiler ses émotions. Pour pallier à ce vide, Daniel a mentionné avoir adopté un petit chien : « C'a d'l'air naiseux, mais j'ai eu un pitou...pis c'a été assez. (Il se mouche fort, il pleure). [...] Ça nous comprend plus qu'on le pense ». Quant à Claude, il a admis qu'il n'a pas la langue dans sa poche. Il est propriétaire d'entreprises qui emploient du personnel de la santé et il a décrit plusieurs accrochages avec ses employés: « 'tu vas avoir un patient qui va te faire un choc dans la face; pis tu n'eras même pas capable de le sauver là?' » Ça fait que là, elle a fait une plainte au syndicat : 'harcèlement, après, c'a décollé [...] elle m'a pris de travers ». Se braquer contre ses proches et alimenter les conflits engendrent des conséquences négatives sur le plan relationnel qui nuisent nécessairement au bien-être individuel et à la qualité de vie.

4.2.5 Prendre des risques et atteindre ses limites

Les patients atteints d'IC non-adhérents à la restriction sodique ont démontré un attrait et un rapport de force face aux limites, aux normes et aux lois en prenant des risques, en atteignant leurs limites personnelles et en développant des dépendances menant à des dommages collatéraux. Tous ces comportements peuvent engendrer de graves problèmes de santé, allant même jusqu'à mettre la vie en péril. Daniel a dit avoir pris des risques au travail malgré les avertissements de ses clients : « j'ai déjà monté un silo de 110 pieds. [...] même le producteur a dit : 'Ça fait 22 ans que le silo est là, j'n'ai jamais monté par dehors' » Daniel a répondu au producteur de la ferme : « 'ça ne me dérange pas, j'peux monter par dehors. 'J'étais fatigué, mais il n'y avait pas de problème ». Albert a aussi détaillé certaines imprudences au travail.

un camion de production - pour te donner une idée, c'est comme d'être assis d'un balcon du deuxième étage – c'est un camion de 275 tonnes [...] ça donne une idée de la grosseur du camion. Et j'suis tombé [...] la tête la première, sur le roc. Ma colonne n'était pas cassée, mais

les os, ils ont (il fait un bruit en claquant des doigts plusieurs fois) [...]. J'ai une double déviation de la colonne cervicale ». (ALBERT)

En ce qui a trait à la prise de risques, Éric a spécifié qu'il aimait rouler rapidement en véhicule tout terrain et « j'aime ça comme le rafting ». Justement, cette activité est considérée comme un sport dangereux qui a pour répercussion la noyade. Benoit a raconté qu'il ne respectait pas les limites de vitesse sur la route, comme tout le monde : « je respecte les lois sauf des fois, les excès de vitesse ». Dans la même veine, Daniel a comparé sa surconsommation de sel avec ses excès de vitesse:

sur l'autoroute tu vas rouler 118, tu t'ne feras jamais arrêter [...]. Mais roule à 160 là, [...] là j'sais que j'suis coupable, que j'fais de quoi de pas correct. De rouler à 118, ça ne me dérange pas même si c'est marqué 100. Parce que j'sais que j'n'aurai pas de sanctions au bout de la ligne. Là, oui, je sais qu'en mangeant, plus de sel, ça va peut-être venir à me sanctionner au bout. Mais j'suis bien de la façon dont je vis là. Mais j'n'ai pas le goût de changer. (DANIEL)

Quant à Claude, il a cité ses diverses activités sportives extrêmes en exemple en cognant sur la table à chaque fois, comme pour marquer chaque réussite. « J'ai fait ça du bungee. J'ai fait du parachute. J'ai mon brevet de pilote d'avion [...] j'ai essayé le saut en bungee [...]. Quand j'ai fêté mes 75 ans, j'ai passé deux heures dans un hélicoptère à piloter ». Ce commentaire n'a fait que renforcer l'idée que les cinq participants masculins ont le goût du risque en expérimentant la limite, allant jusqu'à mettre leur vie en danger. Ces extraits de verbatim mettent en valeur que ces personnes atteintes d'IC sont en quête de dépassement de leurs propres limites. Se donner à fond, pousser ses limites et mettre sa vie en péril a aussi amené à une possible explication de ces comportements à risque qui sont, en quelque sorte, la manifestation d'une recherche d'estime de soi, et même de l'estime des autres.

Albert, Claude, Daniel et Éric ont justement démontré une quête d'estime de soi et un besoin d'être estimé par les autres. Albert a expliqué qu'il aimait se débrouiller et gérer sa santé seul : « j'ai dit 'j'pense que j'suis capable tout seul, j'n'ai pas besoin de personne.' Et, là, j'me suis mis au régime. J'ai perdu 150 livres dans un an ». (ALBERT) Claude a exprimé sa fierté quand il a démontré ses talents à sa conjointe.

c'est moi qui pilotais [l'hélicoptère]. On a fait toutes sortes d'affaires comme monter, descendre [...] atterrir et relever [...]. Pis, ma blonde [...] pensait que c'était le pilote qui faisait ça. À un moment donné, il s'est levé les deux mains en l'air...pis il dit : « 'c'n'est pas moé qui pilote là. C'est votre chum qui pilote là.' Ça, [...] c'était le fun! ». (CLAUDE)

En ce qui a trait à Daniel, il apparaît qu'il recherchait l'estime des gens qu'ils côtoyaient au travail. Il se donnait à 100 % pour ses clients, mais il a quand même été congédié. Il était fier de rapporter que certains clients voulaient que son patron le réengage. De plus, il a expliqué que les clients le contactaient encore pour obtenir

des conseils : « Du service j'en ai donné, c'est pour ça que j'ai du monde qui ont signé un papier pour me ravoir ». Par le passé, Éric a fièrement expliqué avoir toujours été très compétitif au niveau sportif. Il a poussé ses limites personnelles. « Au niveau physique t'sais, même j'suis dans la limite supérieure des personnes les plus en forme, si on regarde les âges, les poids pis tout ». Prendre des risques et expérimenter ses limites personnelles, en allant jusqu'au bout tout en recherchant l'estime de soi et des autres, sont des comportements dangereux et même délétères. La santé est mise en jeu.

Frôler la mort est souvent un comportement implicite, dans plusieurs extraits des verbatims cités précédemment, lié à l'expérimentation de la limite. Albert a atteint ses limites, à un point tel, qu'il a perdu le nord :

comme j'te dis, j'ai déjà fait 31 doubles en ligne, la 32e journée, j'rentre pour aller travailler et y'a un gars qui vient me parler [...] pis j'rembarque dans mon char, pis j'me suis demandé : 'j'm'en viens-tu ou j'm'en va chez nous?' J'le savais plus si j'rentrais travailler ou si j'venais de sortir de travailler ». (ALBERT)

Suite au récit de cet épisode charnière, Albert a ajouté : « j'suis retourné chez nous pis j'ai appelé le *dispatch* pis j'ai dit : 'là, t'ne me bookes pas pour quatre jours.' [...] Et j'ai été sept ou huit mois sans travailler ». Albert a raconté que le médecin lui avait dit que c'était un épuisement professionnel et une dépression. Benoit et Claude ont également affirmé avoir travaillé de façon excessive, mais qu'ils ne seraient plus aptes à en faire autant maintenant. Et Claude de dire : « si j'avais eu à mourir [d'avoir trop travaillé], [...] j'aurais 'pété au frette sur le coup' ». Rose a été très étonnée que son rythme de vie l'ait menée vers la maladie. Elle n'était pas consciente du danger pour sa santé : « j'ne pensais pas [...] d'avoir le cœur malade, moi. Ma mère est morte à 103 ans. Puis m'man [...] j'ai toujours été avec elle. On a toujours mangé la même affaire. [II] n'y a pas grand-chose à comprendre ». Par contre, Claude a admis, sans pouvoir se le cacher, qu'il a intensément vécu sa vie et qu'il a souvent dépassé les limites. « Là, j'suis rendu dans ma quatrième période-là de temps supplémentaires. [...] J'suis rendu à 76, ça fait que c'est mon dernier quart de siècle ». Vivre sa vie à fond la caisse met la santé mentale et physique à rude épreuve. Les différents comportements excessifs sont alimentés par le plaisir qu'ils occasionnent.

4.2.6 Excès, plaisir et dépendances

Les personnes insuffisantes cardiaques, participantes à cette recherche, ont décrit leurs diverses sources d'excessivité, le plaisir qui leur est associé ainsi que la dépendance engendrée par certains comportements excessifs. La dépendance liée à la consommation de sel a même été soulevée par certains participants. Par ailleurs, certains des participants ont démontré des stratégies d'adaptation inefficaces qui ont

encouragé la poursuite des comportements excessifs. Benoit a énuméré tous les comportements, qui selon lui, sont certainement excessifs et répétitifs. Il a mentionné le plaisir associé à la nourriture, le temps passé devant l'ordinateur à jouer à des jeux ou à surfer sur Internet, et à l'achat d'outils. Au regard des données recueillies, la consommation, quelle qu'en soit la forme prédomine. « Il y a la bouffe. Je vais m'acheter des outils (en riant), mais les outils coûtent plus cher que la bouffe. J'écoute la TV. Je fais du Net sur mon téléphone ». Claude a raconté avoir eu une vie immodérée : « j'ai vécu toute ma vie intensément sans beaucoup de privations. Finalement, quand je regarde ça en arrière, j'ai toujours fait ce que j'aimais ». Claude a aussi mentionné qu'après avoir fait de nombreuses heures au travail, il avait régulièrement deux à trois jours de congé. Il en profitait allègrement : « [On buvait du] Canadian Club, pis la piscine, pis les filles [...], pis tout t'le kit là. Ça fait qu'on fêtait pendant deux ou trois jours ». Celui-ci a détaillé comment il gérait ses différents abus.

C'est pareil pour l'insuline, j'me pique quatre fois par jour, des fois cinq, des fois six...ça dépend des abus que j'ai faits là. T'sais, du deuxième carré de sucre à la crème que j'ai pris parce qu'il était trop bon, pis j'n'en prends rien qu'un là, t'sais. Alors, j'vais peut-être me redonner un p'tit shot de 2 ou 3 unités [d'insuline] rapide là, pour compenser. (CLAUDE)

Le lien entre les excès et le plaisir a souvent été explicite et implicite au cours des entrevues. Claude a justement précisé que les produits salés le stimulaient : « [Manger salé] ça stimule ton goût, tes papilles gustatives, pis tout t'le kit. T'aime ça. Ça te fait un p'tit plaisir ». Les participants à l'étude ont mentionné qu'ils avaient du plaisir à manger autant salé que sucré. Benoit a même ajouté le plaisir associé aux aliments gras : « c'est bon, la trinité : le gras, le sucre, pis le sel (Il rit). [...] Du bacon sucré ». De surcroît, Claude a même soulevé la dépendance liée à la consommation de sel : « tu deviens addict. C'est que ça te stimule. [...] Ça fait qu'il y a du conscient pis y'a aussi de l'inconscient dans le sens qu'il y a l'habitude, t'sais, de saler ». Claude a pris conscience d'un aspect de dépendance quant au sel. Il a aussi réfléchi sur le fait que cet excès est en partie conscient, mais qu'il y a aussi une partie qui n'est pas sous son contrôle. Et puis, à son tour, Daniel a précisé : « Mon café, moi, le matin, il est sucré avec du sirop d'érable. [...] Des fois, du miel ». En ce qui concerne Éric, il a expliqué avoir occasionnellement des rages de sucre, mais qu'il est « plus sel, beaucoup plus sel ». Quant à Rose, c'est plutôt le contraire; elle a spécifié avoir des envies subites de sucre. « On dirait qu'y faut que j'mange du sucre [...]. J'me fais un pouding, pis là, avec du sucre d'érable ». Malgré que les participants à l'étude aient été sélectionnés en lien avec la surconsommation de sel, les participants ont mentionné avoir la dent sucrée, sauf Éric. Le potentiel de dépendance associé au sel a été soulevé dans la problématique et la recension des écrits. Il est aussi pertinent de rappeler que certains aliments sucrés qui n'ont pas été cuisinés à la maison, mais qui ont été préparés et vendus au supermarché, peut également contenir de grandes quantités de sodium.

D'autres dépendances ont également été remarquées. Quatre des six participants ont été des fumeurs actifs ou le sont encore. « [J'ai fumé] une cinquantaine d'années ». (ALBERT) Daniel a précisé que sa consommation de cigarettes était variable selon son humeur du moment : « j'ai fumé depuis le secondaire V. [...] j pouvais m'en acheter deux ou trois paquets dans une semaine ». Quant à Éric, il a maintenant adopté le vapotage : « j pense que c'est un bon moyen alternatif. Moi, j'ai vu la différence entre fumer et vapoter là. Avec la cigarette, j'étais plus essoufflé et c'était plus difficile de récupérer ». Claude a admis avoir trois dépendances soit le tabagisme, l'alcool et le sel et que ce sont probablement ces dernières qui ont causé l'IC : « c'est peut-être le sel. C'aurait pu être les trois. Parce qu'il fut un temps où c'étaient les trois. Finalement, je fumais, il y a à peu près 40 ans [...] j'suis un gros buveur de bière, moi j'adorais la bière ». Pour Benoit, son type de dépendance porte le nom de cyberdépendance fondée par des comportements excessifs liés à l'utilisation d'Internet et aux nouvelles technologies. Il a expliqué qu'il faisait beaucoup de recherches sur Internet et qu'il passait énormément de temps devant son écran à jouer à des jeux : « avant d'être malade, j'ai joué beaucoup. Mais plus maintenant. Pis oui je check *Facebook*, mais je ne *post* rien et ainsi de suite. Pendant que j'écoute la TV, aussi, je fais du YouTube et un peu de *Facebook* ».

La cyberdépendance, l'alcool, le tabac et le sel sont des sources de dépendance qui mènent toutes à des comportements qui peuvent être excessifs. La dépendance mène aux excès et aux abus répétitifs de la consommation de substances comme le sel. D'ailleurs, Claude a fait une comparaison entre l'abus de sel et l'usage de drogue : « tu deviens addicté ». Éric ne pouvait tout simplement pas se raisonner et arrêter ses envies de manger salé. Ce dernier ne pouvait s'expliquer ce phénomène incontrôlable. Il a fait référence à la conséquence de déplaisir dans la pulsion qui mène aux abus. Les excès parfois, quelques fois plus que déraisonnables, n'engendrent plus de plaisir, mais plutôt le contraire : « ça, c'arrive souvent. [...] pis j'ne sais pas pourquoi là, t'sais, une poutine des fois-là ». (ÉRIC) Il a spécifié qu'après l'avoir mangé, il ne se sentait pas bien. « J'ai mal filé durant la nuit-là. Pis tu t'sens coupable un peu là ». Il a avoué qu'il savait déjà que dans l'avenir il ne devrait plus en acheter, mais il sait qu'il le fera tout de même, sans pouvoir se l'expliquer.

Les participants à l'étude ont adopté différents mécanismes de défense comme la fuite et la pensée magique pour éviter une prise de conscience sur les excès et leurs conséquences délétères. Le danger n'existait pas pour Rose. Comme mentionné préalablement, son conjoint avait subi une intervention chirurgicale pour des pontages coronariens. Le couple avait été avisé des effets néfastes du sel sur la santé : « mais, moi, dans ce temps-là, j'ne faisais pas attention à ça ». (ROSE) Cette dernière croyait être à l'abri de ce genre de problème de santé. Ce genre de pensée magique ou d'évitement a été également rapporté par Claude. Il a spécifié que quelques petits plaisirs sont essentiels dans la vie et qu'ils n'engendreraient que du positif : « c'est p'tits plaisirs

là, t'sais, la p'tite pincée de fleur de sel [qui] n'est pas dommageable parce que c'est vraiment juste une p'tite pincée là, t'sais, j'ne prends pas la salière au complet [...] ». Pour Claude et Rose, il apparaît qu'il y a une négation des effets dommageables pour eux, comme s'ils étaient non concernés par le danger pour leur santé. Les propos de Claude ont parlé d'eux-mêmes. Il ne s'en cachait pas. Il était à la recherche du plaisir. « Parce que la fleur de sel, ça n'a pas le même effet que du sel ordinaire [...] Pis si j'en ai encore sur le bout des doigts, j'vais me lécher le bout des doigts ». Pour Claude, le sel fait partie des plaisirs de la vie dont on ne peut se passer.

4.2.7 Dommages collatéraux de l'expérimentation

Les conséquences dommageables des multiples expérimentations des limites, des normes et des interdits se traduisent différemment pour les participants quant à la perte de ses capacités tant physiques que mentales et à la perte d'autonomie. Rose a appris à la dure les conséquences possibles des abus telles que la surconsommation de sel. L'IC lui occasionnait, notamment, des troubles du sommeil. Elle a raconté qu'elle prenait une médication pour l'aider à dormir, mais que l'insomnie perdurait : « j'me suis couchée à 11 heures, et à 2 heures j'étais encore debout [...] Mais c'est mes jambes là [...] elles sont dures, t'sais ? [...] J'ne me couche jamais dans mon lit là. Je reste dans la chaise ». Rose a également mentionné qu'elle était beaucoup moins active qu'auparavant : « [au moindre effort] je deviens plus essoufflée. Pis j'ai les jambes qui [sont dures] j'ne peux pas rester beaucoup debout, t'sais? Supposons que j'épluche mes patates là, y'faut que j'aie une chaise proche parce que j'tomberais ». Cette dernière a spécifié qu'elle se sentait vraiment différente maintenant et qu'elle n'était pas du tout dans un tel état auparavant. Elle se disait très active, mais la réalité est tout autre dorénavant.

En ce qui concerne la presque totalité des participants, le diagnostic d'IC a engendré un arrêt de travail forcé. Pour ce qui est de Benoit, il a recommencé à travailler de façon progressive sur plusieurs années et il a été obligé d'y retourner à temps plein pour des raisons financières. « De 2010 jusqu'à 2017, [...] j'étais plus à vingt, vingt-cinq heures [de travail par semaine]. Pis à un moment donné [...] les assurances ont comme coupé, pis il a fallu que je remonte jusqu'à quarante heures ». À son retour au travail, Benoit a constaté que l'IC avait engendré des séquelles irréversibles sur sa condition physique. « Là, quarante heures, c'est tough avec l'insuffisance cardiaque pis la fatigue pis tout ça là ». Quant à Éric, comme le retour au travail était trop difficile physiquement, il est retourné sur les bancs d'école. « Travailler [...] c'était rendu vraiment trop difficile. Ça fait que j'ai retourné à l'école histoire de récupérer. [Ensuite] j'ai pu reprendre mon emploi, dans le fond, que j'avais avant la maladie. [...] J'ai recommencé à travailler dans la construction ».

L'IC, en tant que maladie chronique, a de lourdes conséquences sur l'autonomie des patients. En racontant les suites de sa maladie, Daniel avait des trémolos dans la voix : « j'ai eu de la misère avec [...] la perte de mon permis de conduire. [...] j'avais été vingt-trois ans comme représentant [sur la route]. Mais à cause de [l'IC] j'ai perdu [mon permis de conduire], fini, plus de camion ». Quant à Claude, il a anticipé que la perte d'autonomie puisse progresser et il en a discuté avec son cardiologue : « assure-toi que tu ne me garderas pas en vie pis que j'vais devenir quasiment comme un légume là, pis que j'ne serai plus capable de rien faire. À ce moment-là, laisse-moi mourir ». Albert, Claude et Daniel ont précisé voir la mort s'approcher et perdre espoir. Les malaises ressentis à la suite de complications cardiaques ont semé des inquiétudes chez Albert : « j'suis tout seul au chalet et là ça n'va pas bien, réellement pas bien, assez que j'ai écrit une lettre d'adieu à mon épouse ». Ce dernier a pris conscience que la maladie chronique est irréversible et que la finalité est la mort. Il n'existe pas de remède miracle. Pour ce qui est de Daniel, voir sa condition physique se détériorer de jour en jour et ne plus pouvoir faire son métier sur la route l'ont découragé. « Là j'n'ai plus le goût... j'n'ai plus d'agrément à exister »¹. Celui-ci a ajouté, en esquissant un sourire, que depuis qu'il a son « pitou », il se sentait mieux. Pour combler le vide dans sa vie sur le plan relationnel, Daniel a décidé d'adopter un chien et il a exprimé que cela l'aidait à occuper ses journées et à arrêter de ressasser les idées qui tournent dans sa tête. Les séquelles physiques et la perte d'autonomie ont de plus des conséquences au niveau de la santé mentale. La perte d'espoir, le découragement, des deuils à traverser démontrait qu'il est prioritaire d'évaluer la condition mentale des patients atteints d'IC et ne pas juste s'en tenir à la condition cardiaque et respiratoire.

4.3 Axe 2: Non-adhésion à la restriction sodique

Comme la non-adhésion à la restriction sodique persiste chez les patients atteints d'insuffisance cardiaque, l'inobservance a été étudiée sous l'angle de la transgression pour tenter de mieux comprendre la dynamique sous-jacente. Des lacunes au niveau de la littératie et des connaissances au sujet de l'IC et du sel

¹ Daniel a été évalué sur ses intentions suicidaires. Il a été mis en contact avec les ressources nécessaires.

et des modifications aux habitudes de vie malsaines ont été ciblées. En explorant l'expérience vécue des participants non-adhérents à la restriction sodique au quotidien, des facilitateurs, comme la perception des symptômes de complications de l'IC, le soutien familial et celui des professionnels de la santé, et des stratégies personnelles pour limiter l'apport en sel et des obstacles à l'adhésion ont été répertoriés. Par ailleurs, certains obstacles à l'adhésion à la restriction sodique ont été soulevés. La dissociation entre les efforts investis pour respecter la restriction sodique et la sensation de bien-être, la difficulté à trouver des aliments hyposodés recommandés ainsi qu'une incapacité de mesurer son apport de sodium quotidiennement pour ajuster son alimentation fondent les barrières à l'adhésion identifiées par les participants. De surcroît, le contrôle et la surveillance exercée par les professionnels de la santé ainsi que la pression familiale, tant en faveur qu'en défaveur de l'adhésion à la restriction sodique, ont été ajoutés comme obstacles à l'adhésion à la limite sodique. Les résultats de l'axe 2 sont présentés à la Figure 4.

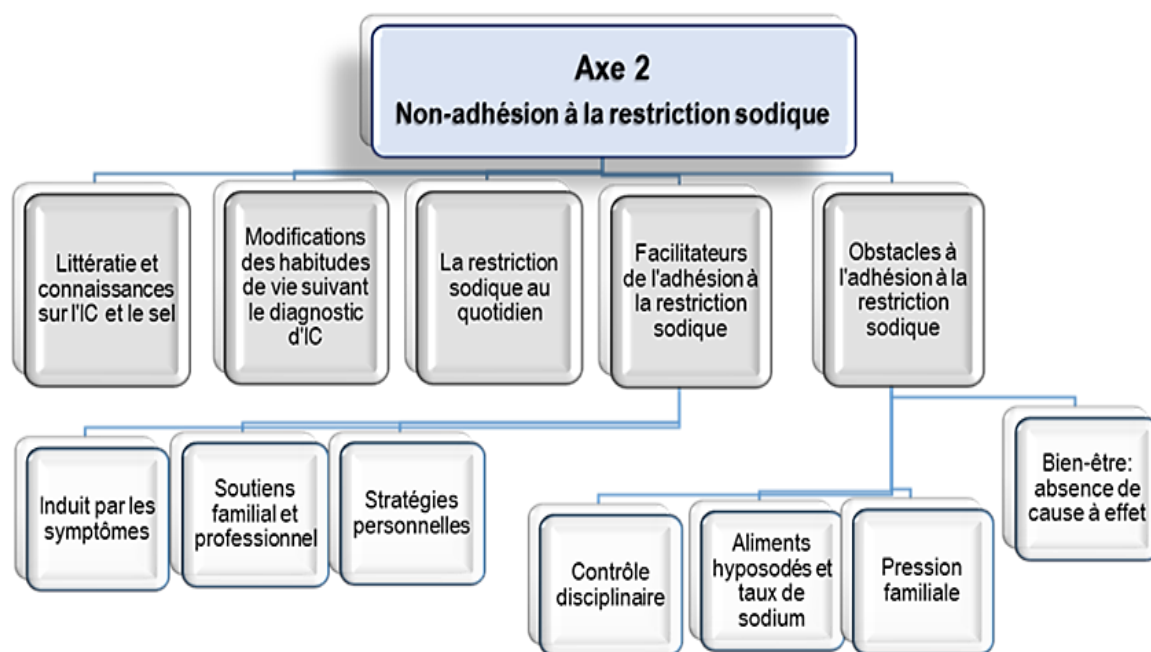


Figure 4. Présentation des résultats de l'axe 2 : Non-adhésion à la restriction sodique.

4.3.1 Littératie et connaissances sur l'IC et le sel

Les patients atteints d'IC ont partagé, dans le cadre des entrevues, ce qu'ils ont retenu des enseignements sur la maladie, le sel et la restriction sodique. Tous ont mentionné qu'ils devaient mettre du sel, seulement lorsqu'ils cuisinaient leurs plats, et qu'ils ne devaient surtout pas en ajouter à table. Rose a expliqué ce qu'elle a compris sur la recommandation de limiter le sel : « que c'n'était pas bon le sel. [...] Que ça vous durcit les artères. [...] De diminuer l'eau aussi; j'avais une diète [...] pour ne pas faire d'eau sur les poumons ». Quant à Éric, il a aussi précisé : « ça fait monter la pression quand on sale. [...] parce que ça quasiment le même effet que l'Advil. [...] C'est aussi dur pour les reins à filtrer ». Albert a expliqué ce qu'il avait compris au sujet du sel : « c'est que le rein a de la misère à le filtrer. Ce que j'en sais du sel, c'est ça. C'est tout ce que j'ai besoin de savoir. J'n'ai pas besoin d'aller dans les détails ». Et il a ajouté que de toute façon, ce n'est pas à lui à avoir des connaissances : « c'n'est pas vraiment à moi, à savoir, t'sais, pis quand même que j'essaierais d'étudier le processus par lequel ça ne marche pas, ça va être [...] de m'enfler la tête pour rien. C'n'est pas ma job ». En ce qui a trait à Éric, il a tenté d'expliquer, selon ses connaissances, qu'il avait eu de la chance puisqu'il a retrouvé une fonction cardiaque plus normale en reprenant les activités physiques: « le cœur c'est un muscle et les muscles c'a une mémoire. Ça fait que là, j'y ai donné un p'tit peu de la bouette là. Pis [là je fais attention], ça fonctionné et j'ai été chanceux ». Certaines informations données par les participants à l'étude étaient assez près de ce qu'il devrait savoir sur le sel mais nous notons tout de même des méconnaissances au sujet du sel et dans le cas d'Albert, un refus d'augmenter ses connaissances. Quand les participants ont reçu de l'information sur la restriction sodique, ils n'étaient pas accompagnés d'un membre de la famille ou d'un proche.

Les participants ont mentionné que les informations détenues concernant l'adhésion à la restriction sodique provenaient en général de deux sources soit les professionnels de la santé et les différents médias. Rose a raconté que son mari avait eu des problèmes cardiaques et qu'elle avait été mise au fait, par les professionnels de la santé, des dommages causés par une surconsommation de sel: « quand mon mari, il a été opéré pour le cœur, on ne mettait pas le sel, la salière, t'sais, sur la table ». Pour Benoit, ses connaissances en santé venaient des différents médias : « on m'avait dit qu'avec mon problème cardiaque que c'allait de soi [la limite sodique] pis, tout le monde le disait dans les médias ». Contrairement à Benoit, Daniel s'est dit réfractaire à tout le volet éducatif en santé véhiculé par les médias : « quand il y a des publicités ou des émissions qui parlent de ces choses-là [limite sodique], j'veis écouter cinq minutes, pis après ça, j'revire de bord parce que j'trouve trop ça du bourrage de crâne. Pis ça m'écoeure c'que j'entends à la tv, ça fait que j'veis m'revirer de bord pis j'écoute d'autres choses ». Ce que les participants ont retenu des professionnels de la santé c'est de saler en cuisinant et de ne pas ajouter de sel à table. Ils ont tous répété ce conseil. Nous pouvons nous

questionner sur le fait que l'information transmise était à sa plus simple expression pour que tous puissent comprendre ou que l'enseignement sur la restriction sodique n'est pas adapté au niveau de connaissances et d'intérêt des patients atteints d'IC.

D'ailleurs, la survenue de l'IC dans la vie des patients et la recommandation de restreindre leur apport en sel ont suscité des questionnements et ont fait réaliser à certains participants leur manque de connaissances. « Mais, moi, j'ne pensais pas que ça faisait tant de dégâts, ça le sel ». (ROSE) Quant à Claude, il a indiqué : « qu'on me dise que le sel, c'est peut-être ça qui a causé mes problèmes cardiaques, ben là, j'me dis : 'Oupelal! Ouais!' Je ne comprends pas. Mais je le sais que j'ai des problèmes cardiaques ». Pour Benoit les questionnements étaient nombreux, réfléchis et même empreints de scepticisme. « J'ne sais pas principalement si quand ils parlent de sel que c'est le sodium. Les autres sortes de sel que le NaCl? [...] J'ne sais pas s'il y aurait des alternatives avec des sels de calcium ». Semblant contrarié, Benoit a exprimé vertement sa pensée : « On mange tellement salé normalement. [...] Mais c'est quoi la moyenne de sel que le monde consomme? C'est-tu ça 5...ou c'est ce qui devrait. Mais c'est-tu 15 [...], 30 grammes [...], 60 ? ». Lors des entrevues, comme mentionné au Chapitre 3, certains questionnements soulevés par les participants ont ouvert une porte pour leur transmettre des informations supplémentaires sur l'IC, la restriction sodique et le sel. Des recherches via Internet, des émissions éducatives télévisées et des publicités en promotion et prévention de la santé ont permis aux patients atteints d'IC d'avoir des connaissances en santé et sur le sel. Il s'est avéré que certaines de leurs croyances et connaissances en santé étaient inexactes ou moins bien comprises. Les participants ont pu s'exprimer sur leurs connaissances générales quant aux habitudes de vie saines à adopter, qui devraient faire partie d'un ensemble d'informations nécessaires à l'autogestion efficace de l'IC.

4.3.2 Modifications des habitudes de vie suivant le diagnostic d'IC

Ce n'est pas aisé de changer ses habitudes ou des comportements acquis. Les participants de cette étude n'ont pas réussi à restreindre suffisamment leur apport en sel et ont eu très peu de succès avec la modification d'autres habitudes de vie comme l'amélioration de l'équilibre travail et vie personnelle. En réalité, certains participants n'ont effectué que quelques petits changements à leurs habitudes quotidiennes. D'abord, Albert, Rose et Benoit ont spécifié qu'ils ne saiaient plus leurs aliments à table, comme Rose : « j'n'en mets plus de sel sur mes aliments là, mais rien que dans la nourriture [qu'elle cuisine] quand je fais de la soupe, supposons, j'en mets un p'tit peu ». Pour Éric, il a expliqué qu'il vérifiait quelques fois les valeurs nutritionnelles des produits alimentaires lors de ses achats: « ben je regarde brièvement, mais c'n'est pas nécessairement le taux de sel qui va influencer ce que j'vais prendre durant mes achats ». Par contre, d'autres habitudes de vie ou comportements malsains n'ont pas changé. Rose a expliqué que lors de repas en famille ou au restaurant, elle

« mangeait comme tout le monde ». En ce qui concerne Claude, il a pour sa part indiqué : « j'aime goûter ce que je mange comme il faut. Ça fait que si je mange quelque chose [...] qui ne goûte pas, ou qui n'est à peu près pas épicé [...] c'est sûr que j'vais saler. Et Daniel a précisé « j'n'ai rien changé. [...] Il faudrait que j'le fasse, mais j'ne le fais pas. Je mange ce dont j'ai envie ». Malgré les conséquences néfastes sur leur santé et les recommandations des professionnels, la vie au quotidien est à peine modifiée. Il s'avère pertinent de tenter de comprendre pourquoi peu de choses ont changé chez les participants. On peut donc affirmer sans trop se tromper, que les comportements malsains sont toujours au rendez-vous.

Encore plus étonnant, pour la plupart des participants, les comportements excessifs sont revenus à la charge. En ce qui concerne Albert et Éric, ils ont pris des décisions pour changer leurs habitudes de vie, mais ils sont passés d'un extrême à l'autre. On comprend que les comportements excessifs ont repris le dessus à partir de leur témoignage. Albert a mentionné que pour perdre du poids, il ne mangeait plus : « j'buvais du jus de pamplemousse à la tonne. Assez pour me noyer ». Ce comportement excessif l'a même mené à l'hospitalisation pour complications rénales et neurologiques. Par ailleurs, Albert a été hospitalisé à la suite d'un accident vasculaire cérébral (AVC), après le diagnostic d'IC. Il a voulu rapidement retrouver son autonomie. « Il y a des fois, j'pouvais même prendre ma douche trois ou quatre fois par jour. À l'hôpital, ils disent : 'il faut que tu te reposes et rester tranquille, etc.' C'n'est pas moi. Comprends-tu? ». Ce dernier a toujours maintenu un rythme effréné au travail, en multipliant les heures supplémentaires, malgré la maladie. Sa santé a été souvent mise à l'épreuve. Pour Éric, il a adopté le même genre de comportement des plus excessifs. « Quand j'suis tombé malade [...] j'ai commencé à m'entraîner, j'me suis réinscrit au volleyball pis là c'était excessif – parce que j'étais rendu à quatre soirs par semaine, plus à peu près cinq jours d'entraînement ». Éric a dit s'être senti mis au défi par les médecins : « j'pense que j'avais quelque chose à me prouver. [J'étais compétitif] envers les médecins parce qu'ils m'avaient dit que je ne jouerais plus jamais au volleybal ». C'est ce qu'il a mentionné pour expliquer son retour excessif à l'activité physique à la suite du diagnostic d'IC. La recherche d'estime de soi et des autres était au rendez-vous. Albert et Éric ont réagi, à la suite de la maladie, en se motivant à bouger et à retrouver leur fonctionnalité passée. Ils n'ont pas respecté les recommandations médicales de se reposer et d'y aller progressivement, tout en mettant en péril leur santé. Leur désir de se surpasser était encore présent. Même âgé de 76 ans, Claude semblait très fier de ne pas vouloir réduire la cadence au travail : « je fais mes quarante heures [...] des fois je fais cinquante [heures], j'ne suis pas arrêté les fins de semaines là. [...]. J'ai même ma *job* de bureau le samedi et le dimanche ». Il en est de même pour Éric et Daniel. Ils ont précisé qu'ils étaient très occupés par divers projets personnels. Daniel a mentionné qu'il avait une petite entreprise qui l'occupait, ce qui l'amenait à effectuer plus de 40 heures de travail par semaine. Il s'est créé un petit projet. « J'ai un genre de p'tit commerce – j'ne sais pas si on peut appeler ça un commerce là – les gars m'appellent. Je leur cherche

ce qu'ils ont besoin. Pis j'leurs vend ». Ce dernier a exprimé à travers son discours le besoin d'estime de soi et de l'estime des autres. Daniel semble avoir été très touché par les encouragements et la reconnaissance des gens avec qui ils travaillaient, à la suite de son congédiement. « Mais quand t'as des gens avec qui tu travailles [qui] te disent : 'regarde, si on signe une pétition pour te ravoir, tu y retournes-tu? [...] Nous autres, si tu n'es plus là, on n'achète plus là' ». La plupart des habitudes de vie néfastes pour la santé et le bien-être, même si elles avaient des buts louables comme la quête d'estime de soi, sont demeurées inchangées et excessives. Les modifications aux habitudes de vie ont été surtout centrées sur les comportements alimentaires, mais n'ont pas perduré. L'adhésion à la restriction sodique a été difficile pour tous les participants à l'étude.

4.3.3 La restriction sodique au quotidien

Vivre avec une restriction sodique au quotidien amène son lot de difficultés puisqu'il ne faut pas seulement diminuer son apport en sel, mais il faut aussi le normaliser pour assurer les fonctions vitales. Pour Albert, Claude et Benoit, respecter une restriction sodique, ce n'a pas été facile. Albert a spécifié : « j'ne peux pas dire que c'a été facile et c'est encore difficile. [Le sel] je vois ça comme un ennemi. Ce dernier a précisé qu'il faisait bien la différence entre apprendre à vivre avec la maladie et les recommandations. L'IC et la limite sodique étaient des accompagnateurs pris au passage dans son chemin de vie. Il ne se définissait pas par cette restriction sodique et l'IC. De plus, il a expliqué ne pas accorder une trop grande place à la restriction sodique dans la vie. Albert a mentionné le lien indéniable entre le sel et le plaisir.

Pour plusieurs participants, la restriction sodique était difficile à respecter, car il ont admis avoir toujours tout fait pour aimer ce qu'il faisait et profiter des plaisirs de la vie. Un des participants a fait référence plus d'une fois à la dépendance associée à la consommation de sel, qui est un élément pertinent à considérer pour le suivi adéquat des patients atteints d'IC sous restriction sodique. « C'est difficile. Les patates pas de sel, c'en arrache là. Ça c'est plus *tough*, j'trouve. [...] C'est impossible là, t'sais, c'est tellement [...] difficile de descendre en bas de 2 000 mg [de sodium par jour] ». Il a également précisé que le sel est omniprésent, ce qui augmente le coefficient de difficulté : « y en a partout. [...] Même qu'il y a des légumes, que tu vas manger de même, pis y'a du sel dedans c'est...du sodium c'est normal [...] C'est l'un des éléments les plus présents sur la Terre ».

Pour sa part Benoit a apporté une nuance sur le fait qu'il trouvait la restriction sodique difficile : « je me suis habitué, à certaines choses [maintenant trop salé] j'trouve que ça goûte méchant – avant ça j'en rajoutais ». Pour Rose, la restriction sodique semblait un peu plus facile à vivre au quotidien. Elle a raconté qu'elle s'était habituée graduellement à manger moins salé. Son séjour hospitalier consécutif à l'IC, a permis une transition plus facile vers la restriction sodique. « J'étais à l'hôpital, pas de sel pantoute. Pis quand j'suis arrivée ici [chez

elle] ça m'a aidée par un p'tit départ là. [...] Je trouve les affaires salées là à c't'heure, [...] j'trouve ça ben salé ». Rose, Benoit et Éric ont mentionné au cours des entrevues qu'ils s'habituèrent à manger moins salé, mais de façon progressive. Cette façon de procéder est celle qui est privilégiée pour sevrer une substance en utilisant le principe de réduire les méfaits pour la santé et non pas de s'abstenir à tout prix. D'ailleurs l'abstinence est impossible, car le sodium est nécessaire à l'équilibre hydroélectrolytique du corps humain.

Mais il s'avère que les bonnes habitudes sont difficiles à maintenir. Benoit a spécifié avoir fait attention à son apport en sel pendant les deux premières années, mais il a admis que maintenant, il a cessé ses efforts. Au départ, Benoit avait une motivation importante pour respecter la restriction sodique. Ce dernier a dû faire des efforts, car il était en attente d'une greffe cardiaque à 35 ans. La peur de se rendre à un état tel, qu'il devrait avoir un cœur mécanique suivi d'une greffe, l'avait motivée à respecter les recommandations de son programme thérapeutique. Ses efforts ont été récompensés puisqu'il a pu éviter ces deux ultimes traitements. Mais après quelque temps, Benoit a repris ses vieilles habitudes, comme avant le diagnostic d'IC. « Je fais attention mais beaucoup moins qu'avant ». Benoit et Daniel ont soulevé une autre réalité qu'il ont vécue et qui a été dérangeante pour leur rétablissement : « tu te sens jugé un peu parce que 'ah, tu ne respectes pas la quantité de sel ou la quantité de liquide.' Mais 'le sais-tu, là, as-tu déjà essayé de le faire?' C'n'est pas aussi facile que ça ». Quant à Daniel, « atteindre le but que les infirmières et les médecins me demandent, j'n'ai plus le goût [...] J'fais ce que j'ai le goût de faire pour me rendre à la limite que moi j'ai ». Le vécu de Benoit a mis en perspective que la peur des complications ou même de mourir est une excellente source de motivation pour respecter la restriction sodique. Pour Daniel, justement, la motivation est absente. Stimuler la motivation à se prendre en charge semble la bonne voie à emprunter pour engendrer l'adhésion à la restriction sodique. D'ailleurs, Daniel a mis le doigt sur un point élémentaire. Il a précisé que ce sont les objectifs des professionnels de la santé qui ne sont pas atteints et non les siens.

4.3.4 Facilitateurs de l'adhésion à la restriction sodique

4.3.4.1 Induit par les symptômes

Certains éléments peuvent faciliter l'adhésion à la restriction sodique quotidiennement. Être en mesure de les identifier et de comprendre en quoi ils sont facilitateurs pour les patients atteints d'IC est une piste à suivre pour trouver des solutions à la non-adhésion à la limitation en sel. La perception de symptômes exacerbés de l'IC, le soutien familial et celui des professionnels de la santé ainsi que la recherche et le développement de stratégies personnelles adaptés à chacun des participants à l'étude ont été mis en regard pour mieux les utiliser dans le futur.

Percevoir des symptômes dérangeants dans la vie quotidienne a été pour quelques participants un encouragement à faire des efforts d'adhésion à la limite sodique. Benoit a décrit les symptômes qu'il ressentait à la suite d'un apport élevé en sel. « Je mangeais du sel, ça me donnait mal à la tête. [...] Probablement, que ça, ça faisait monter la pression, mais j'en sais pas. [...] Mais bon, ça contribuait à ce que je fasse plus attention ». Quant à Éric, il a spécifié qu'il avait des symptômes et qu'il dormait moins bien : « [en parlant du sel], j'en prenais beaucoup pour un bout d'temps pis j'ai comme arrêté, parce que j'avais beaucoup trop de reflux durant la nuit-là. J'en sais pas si ça rapport au sel ». Ce dernier a également expliqué une situation particulière. Il a raconté avoir eu des traitements de chimiothérapie qui ont modifié son goût. Il avait une sensation de brûlure lorsqu'il mangeait salé, ce qui a facilité son adhésion à la restriction sodique. « Le sel me brûlait carrément la langue ». Mais quand les traitements d'Éric ont été terminés, les envies de manger salé sont revenues. Dans son cas, le sevrage n'a pas été graduel. Il a dû arrêter complètement de consommer des produits salés, mais le goût d'en manger est rapidement réapparu. La privation de sel n'a pas été un processus qui s'est déroulé graduellement, mais bien subitement et pour un temps. « Pis [après un excès de sel] tu t'sens coupable un peu ». (ÉRIC) En ce qui concerne ce dernier, il a évoqué un sentiment peu abordé par les autres participants à l'étude soit la notion de culpabilité qui fait suite à un excès. Enfin, on peut se poser la question si ce sont les symptômes physiques qui ont contribué à ce qu'il porte plus attention à son apport en sel ou si cette baisse de consommation de sel a été engendrée par le sentiment de culpabilité. Quant à Claude, il était plutôt dérangé par l'instabilité de ses chevilles œdématisées à la suite d'une surconsommation de sel. « J'ai des symptômes qui me dérangent plus ou moins...mais moi que j'aie une cheville enflée, j'regarde ça pis ça m'écœure un peu. Dans le sens que j'me dis ben là, il faudrait quand même que j'fasse de quoi là ». Un souci d'esthétique n'a pas été rapporté par un autre participant à l'étude. Par contre, Rose a mentionné que ses jambes étaient dures, qu'elles l'empêchaient de dormir et qu'elles nuisaient à sa mobilisation. Claude n'a pas fait mention de difficulté fonctionnelle causée par l'œdème de ses chevilles.

4.3.4.2 Soutiens familial et professionnel

Les soutiens offerts aux participants ont été une source de motivation pour tous. Albert et Benoit ont mentionné aimer que leur conjointe respective les motive en adoptant les mêmes restrictions. « Je suis très chanceux d'avoir une épouse qui m'accompagne ». (ALBERT) Pour faciliter son adhésion, Claude a clairement exprimé le besoin de soutien professionnel : « [adhérer à la restriction sodique] des fois, on est capable de faire ça tout seul. Mais, plus souvent qu'autrement, on n'est pas capable de le faire tout seul ». Claude a spécifié que l'aide dont il avait besoin pouvait être occasionnelle, mais nécessaire. Quant à Rose, elle a mentionné qu'elle se sentait soutenue par les professionnels de la santé : « j'suis ben chanceuse d'être dans cette clinique

d'insuffisance cardiaque là. J'pense que c'est un cadeau ». Elle a également précisé qu'elle disait tout à son médecin, même qu'elle ne respectait pas toujours les recommandations pour contrôler la maladie. D'après elle, les professionnels de la clinique d'IC et son médecin sont d'une grande écoute et font preuve d'ouverture quant à ses écarts au niveau de l'alimentation. Comme rapporté par Daniel, les infirmières lui ont expliqué les bienfaits attendus suite au respect de la restriction sodique. Il a signifié que cela l'avait motivé : « l'infirmière m'a dit qu'est-ce que c'était pour m'amener comme bienfait ». Albert a raconté qu'il avait dû se raisonner et suivre les recommandations par respect pour les suivis effectués par les professionnels de la santé : « si j'vais voir mon [cardiologue] pis que j'fume comme une cheminée...y va dire pourquoi tu viens me voir? Et, avec raison hein? Si j'ne fais pas attention au sel [...] pourquoi tu viens m'voir? [...] Aide-toi, le ciel t'aidera ». Le soutien et les suivis des professionnels ont été, pour chacun des participants, à l'étude une source de motivation.

4.3.4.3 Stratégies personnelles

Les professionnels de la santé ont fourni différentes stratégies aux patients insuffisants cardiaques. Au fil du temps, ces derniers ont pu aussi développer des méthodes pour agrémenter leurs repas sans utiliser le sel. Rose a expliqué se servir souvent de la même stratégie pour accentuer le goût de ce qu'elle cuisine. « Je compense un p'tit peu par le poivre là. Mais y'faut qu'j'en mette pas mal là. J'ai fait des cretons à matin. [...] j'ai mis deux gros oignons, par exemple, ça compense ». Quant à Benoit, il a mentionné avoir des habiletés en cuisine et il a indiqué s'en servir pour agrémenter ses repas : « j'me suis trouvé des recettes plus des autres cultures, genre plus maghrébin, indien et des affaires plus mexicaines– en ne prenant pas de sel – eux autres aussi salent un peu, mais, en basant les affaires sur des épices ». Ce même participant a relaté : « ça m'arrive [...] de mettre du Bovril sur le *roastbeef* [mais] j'ne pense pas que c'est aussi pire que ça; pis aussi le [Bovril] dégoûte pendant qu'il cuit. Mais ça fait une différence parce qu'on le goûte ». Benoit considérait donc qu'une infime portion du sel, provenant du bouillon de bœuf, se retrouvait en fin de compte sur la pièce de viande, après la cuisson. Benoit a spécifié que de s'intéresser aux multiples épices existantes qui donnent du goût et agrémentent la nourriture d'autres cultures est une bonne alternative au sel. En remplacement le sel dans ses mets, Éric a expliqué sa stratégie personnelle : « Ben j'mets de la margarine. [...] Supposons, t'sais, dans les pâtes si j'trouve que c'n'est pas tout à fait assez salé, ben quand elles sont chaudes, j'mets de la margarine pis...moi, j'fais ça de même ». (ÉRIC) Ceci dit, il a confirmé que la margarine utilisée était à faible teneur en sel. Pour ce qui est d'Albert et Claude, ils ont expliqué utiliser des succédanés de sel pour agrémenter leurs plats.

Dans tout autre registre, Claude a suggéré une façon de changer une habitude de vie malsaine comme la surconsommation de sel. Selon lui, une routine s'établissait avec une mauvaise habitude, mais il devrait en être de même pour l'adoption d'une bonne habitude.

On s'établit une espèce de routine de vie dont on n'a pas besoin d'être conscient tout le temps. C'est comme des tiques, t'sais, comme le fumeur, il a son paquet de cigarettes, pis y va jaser, pis à un moment donné il va – par parce qu'il a envie de fumer, pis il va s'en allumer une. [...] T'as un certain niveau de conscience pis de moins conscient. [...] Pis pour le sel, c'est un p'tit peu la recette. (CLAUDE)

Ce dernier a précisé que changer une habitude avait une composante consciente, et une autre, provenant de l'inconscient. Pour Claude, l'acquisition d'un comportement sain devrait s'effectuer de la même façon qu'une habitude de vie malsaine. Par exemple, si l'ajout de sel se fait automatiquement si la salière est sur la table, il faut l'enlever et la remplacer par des fines herbes ou du poivre. Ce qui sera au centre de la table lors des repas aura été modifié et au fil du temps cette nouvelle habitude sera acquise, remplaçant l'ajout de sel.

En ce qui concerne Daniel, il a mentionné ne pas avoir de stratégie et ne pas vouloir changer sa consommation de sel. Ce dernier a aussi rappelé le fait que c'est une habitude, et que changer un comportement comme la surconsommation de sel, ce n'est pas une option pour lui. « Tu reprends une certaine routine [après l'hospitalisation des suites de l'IC]. J'veis vous dire que quand tu prends une certaine façon de faire ben tu restes tout le temps dedans ». Pour Daniel, changer une mauvaise habitude n'était pas possible ou même envisageable. Ce dernier croyait qu'il était trop tard pour lui et que les comportements sains comme limiter son apport en sel devaient être adoptés par les jeunes. Pour Daniel, il n'y a pas de compromis; les autres participants ont pu soulever divers obstacles à l'adhésion à la restriction sodique, qui surpassent en nombre les facilitateurs de l'adhésion.

4.3.5 Obstacles à l'adhésion à la restriction sodique

La perception par les participants de symptômes de détérioration de l'état de santé est apparue dans le cadre de cette étude comme un facilitateur de l'adhésion à la restriction sodique. Par contre, la sensation de bien-être ne semblait pas nécessairement associée aux effets positifs d'une restriction sodique. D'autres obstacles à l'adhésion à la limite sodique tels que la difficulté d'accessibilité à des aliments à faible teneur en sodium, la mesure du taux de sodium quotidien, le contrôle et la surveillance exercée par les professionnels de la santé ainsi que la pression des familles face à l'adhésion à la restriction sodique ont émergé des propos des participants.

4.3.5.1 Bien-être : absence de cause à effet

Les participants à cette étude ont rapporté peu d'effets positifs en respectant la restriction sodique, et ce, malgré de nombreux efforts. Albert, un des participants, a par ailleurs établi un parallèle intéressant avec le diabète.

C'est comme le diabète, tu ne t'en aperçois pas, le diabète c'est pernicieux parce que ça s'installe tranquillement [...]. J'ne peux pas dire qui si je mange du sel, je vais m'en apercevoir. [...] C'est pire que le diabète [en fait,] parce qu'avec le diabète, tu vas prendre tes taux de sucre pis tu vas voir tout de suite s'il y avait de quoi. Mais [ce n'est pas possible avec] le sel ! (ALBERT)

Albert a fait part d'un élément fondamental pour le respect de la limite sodique. Il n'existe aucun instrument de mesure, aussi facile d'utilisation que le glucomètre, qui permettrait de mesurer la surconsommation de sel. Albert a spécifié qu'il était ainsi moins encouragé quotidiennement à respecter la restriction sodique.

Toujours en lien avec le bien-être, la presque totalité des participants s'est montrée persuadée que, de toute manière, la médication prescrite permettait de résoudre la plus grande partie des problèmes associés à la consommation excessive de sodium. Ces propos de Benoit permettent de mieux saisir ce phénomène « en général, j'ne fais pas d'effort là-dessus [...] par contre, c'est sûr, si je ne prenais pas de Lasix, peut-être que là ». Ainsi, les patients atteints d'IC ayant participé à l'étude ne voyaient pas le lien de cause à effet entre la surconsommation de sel et l'apparition de symptômes. Un autre exemple fut rapporté par Benoit, un exemple à travers duquel il ne percevait pas que son mal de tête survenait suite à l'abus de sel. Il se disait essoufflé, fatigué mais ne voyait pas lien entre l'abus de sel et ses symptômes. « J'ai tout ça [les symptômes de l'IC nommés précédemment], mais j'ne pense pas que ce soit ça. C'n'est pas le sel, j'pense qui influence ça ». Rose aussi croit vraiment que la médication résout les symptômes qui sont susceptible de survenir suite à un excès de consommation de sel. Elle indiquait par ailleurs dans le cadre de l'entrevue que ses jambes étaient nouvellement enflées : « c'est pour ça que mon médecin me redonne du Lasix [...]. Ça doit faire un mois-là. J'prends ça. Ça me fait uriner [car avant] j'avais des petites jambes ». Encore ici, il apparaît au regard des propos tenus que celle-ci ne faisait pas le lien entre l'IC, la consommation de sel et la rétention d'eau au niveau de ses jambes.

Le bien-être était somme toute ce qui comptait le plus aux yeux des participants, et ce, sans aucune contrainte. Pour Daniel, saler consistait en une norme sociale appliquée par tous, ainsi, selon ses propos, il apparaît qu'il était acceptable de persister dans cette mauvaise habitude de vie. « C'est normal [...], c'est dans la normalité ». Il a rapporté, par le fait même, que la recommandation de suivre une restriction sodique s'avérait arbitraire. « Je sais que ce que je fais n'est pas optimum, oui. [Mais] des charmants régimes, moi, j'en ai déjà fait pis j'n'en fais plus ». Pour certains participants adhérer à la limite sodique est un choix assumé. Ils ont dit être conscients de leurs excès et que le choix de consommer du sel était réfléchi. Ils ont fait part d'une composante consciente quant à la non-adhésion à la restriction sodique, comme une action qui était raisonnée. Par contre, il n'avait pas fait allusion à une partie de l'action faisant appel à l'inconscient. Selon Claude, il faut se faire plaisir pour garder le moral et vivre pleinement.

J'ne serais pas capable de vivre ça parce que j'n'aurai plus l'équilibre, si tu veux, entre ce que je vis qui m'apporte du positif pis que j'aime faire – pis le négatif que j'vis en me mortifiant à ne plus rien faire. [...] J'pense que c'est important qui reste ça [le plaisir], parce que c'est ça qui te garde positif dans ton quotidien. C'est ça qui fait que tu veux encore vivre pis continuer à vivre aussi.
(CLAUDE)

Certains participants, dont Claude, ont spécifié l'importance de plaisir dans la vie et que c'était nécessaire à leur équilibre personnel. Pour certains, la vie ne valait pas la peine d'être vécue sans plaisir. Le bien-être peut mener à baisser la garde. Pour Benoit : « Maintenant que ça va un peu mieux, ben c'est plus facile de s'échapper un peu plus là ». Le plaisir fait ainsi partie intégrante de certains comportements, mais lorsqu'il mène à des excès répétitifs, nous pourrions affirmer qu'il devient néfaste pour la santé. Si nombre de participants ont rapidement établi un lien entre le plaisir dans l'excès et le bien-être de s'adonner aux bonnes choses de la vie, comme la consommation de sel, étrangement ils ont été peu enclins à établir un lien entre les efforts d'adhésion à une restriction sodique et le bien-être que cela devrait être susceptible d'engendrer. D'ailleurs, il apparaît que dans l'ensemble ces derniers persistaient à croire que la médication serait de toute façon en mesure de pallier aux symptômes désagréables sans qu'il soit nécessaire de déployer des efforts considérables pour se restreindre de consommer du sel.

4.3.5.2 Aliments hyposodés et taux de sodium

Selon Albert, le plus difficile dans le fait de se restreindre à consommer du sel se rapportait à l'inaccessibilité des produits hyposodés qui ne sont malheureusement pas en vente dans toutes les épiceries ou supermarchés. « Et, le premier mur qu'on a fait face, c'est de trouver les produits pour l'alimentation. Non seulement il a fallu changer les méthodes de cuisiner, il a fallu changer les produits. Et ça, c'n'est pas facile à trouver ». Benoit, a pour sa part rapporté un autre problème auquel il a dû faire face. : « dans le fond, quand il y a moins de sel, ils vont rajouter plus de gras. Quand il y a moins de gras, ils vont mettre plus de sel, t'sais, ça fait qu'ils jouent avec ça ». Quant à lui, Albert a précisé qu'il faisait des efforts pour trouver des aliments à faible teneur en sel mais qu'il n'avait aucune façon de vérifier si ses efforts avaient porté fruit. Ainsi, Albert s'était dit peu encouragé suite aux efforts investis à tous les jours pour respecter la restriction en sel. Les participants rencontrés dans cette étude étaient persuadés que leur taux de sel se rapprochait de la norme. Pourtant, ils ont été sélectionnés parce que leur apport sodique quotidien correspondait à plus de deux fois la norme recommandée pour un individu sain. Un facteur à considérer demeure la surconsommation involontaire de sel, soit celle qui est due à un manque de connaissances ou au manque d'informations sur l'emballage des produits consommés. D'ailleurs, des produits reconnus comme sucrés, comme des biscuits et des gâteaux, prêt-à-servir, contiennent fréquemment de grandes quantités de sodium sans pour autant goûter salés. Un des participants,

Benoit, était par ailleurs convaincu qu'il mangeait moins de sel qu'une personne en bonne santé. Il croyait que ses efforts étaient de loin suffisants. Nous ne mettons par ailleurs aucunement en doute le fait qu'il ait investi beaucoup d'efforts pour diminuer son apport en sel. « [Par exemple] au resto, [...] je mange des frites pis dans ça, t'sais, il y en a beaucoup [de sel]. Mais [...] j'en mange quand même moins qu'une personne normale ». Malgré ces efforts au quotidien, efforts qui peuvent dans leur récurrence se révéler des plus contraignants, il apparaît difficile pour les patients d'en valider les effets directs notamment puisqu'il n'y a pas d'instrument de mesure du taux de sodium fiable et facile d'utilisation dans la minutie du quotidien.

4.3.5.3 Contrôle disciplinaire

Si nous avons été en mesure de démontrer que le soutien et le suivi des professionnels a été identifié par les participants comme un facilitateur à l'adhésion à la limite sodique, d'après Albert, l'approche des professionnels peut également amener les patients « à se braquer ». « Quand même [que les professionnels de la santé] me donneraient un ordre, me connaissant, c'est assez pour que j'vire de bord. [...] Il s'agit qu'on essaye de me contrôler, de m'imposer [quelque chose], pour que j'n'aime pas ça ». Pour Claude, les efforts qu'on lui demande de faire, quant à la sélection des aliments, étaient une perte de temps. Lire les étiquettes pour vérifier les valeurs nutritionnelles des aliments avant de les acheter a été perçu comme une contrainte et une perte de temps. Daniel a pour sa part spécifié que « quand on essaye de taper sur le clou [...] ça n'marche pas. [...] Ils vont dire : 'vire à gauche'. Ben moi, j'vais m'en aller tout droit ou complètement à droite, à l'opposé de c'qu'ils a disent ». D'ailleurs, Daniel s'est déjà offusqué de l'attitude d'un médecin qui lui faisait la leçon sur le respect de la restriction sodique.

« Ouin là, fais ça et fais ça ». J'arrive pis j'dis : « Toé sur l'autoroute si c'est marqué qu'il faut que tu roules 100 km, tu roules-tu juste 100 km? » J'y ai dit : « tu cries après moé, tu chiales après moé là, parce que j'ne fais pas ci, pis j'ne fais pas ça ». Pis j'ai dit : « regarde, si tu veux, mets-moi quatre pieds sous terre tout d'suite là, ou six pieds si tu veux, mais c'que tu m'demandes là, là oublie ça, ça n'arrivera pas ». J'ai dit : « oublie ça, ça n'arrivera pas. J'vais peut-être essayer de faire attention un peu. Mais le dicton dit : chassez le naturel, il revient au galop. Ça fait que, moi, j'ne l'chasse pas, j'le laisse là ». (DANIEL)

Ce dernier a également fait mention de la répartition du pouvoir entre soignés et soignants, en donnant un exemple avec les médecins dans « être dans leur tour d'ivoire » : « ça, ça revient à ce que j'disais qu'il faut être deux pour danser. À un moment donné, tu suis, ou bedon, tu mènes. Mais des fois, tu peux t'arranger pour être les deux, égal ». En plus du rapport de force inégalitaire ressenti, entre son médecin et lui, Daniel a aussi mentionné subir des pressions familiales pour adhérer à la limite sodique.

4.3.5.4 Pression familiale

Daniel a justement précisé qu'il subissait de la pression de la part de sa sœur et de sa filleule, qui tentaient toutes les deux de le raisonner face aux recommandations médicales qu'il avait reçu. Sa filleule, a tenté de le motiver à adhérer à la limite sodique. « J'lui ai dit : j'veis te laisser tes idées là, mais n'me pars pas là-dessus parce que tu n'm'aimeras pas ». La pression familiale pouvait également aller dans l'autre sens. Par exemple, alors que toute la famille proche de Benoit observait une restriction sodique, les membres de sa famille trouvaient contraignant de s'y conformer. « Ils trouvent ça plus compliqué parce qu'ils veulent comme faire attention au sel, mais ils trouvent que c'est compliqué ». Son père, sa belle-mère et le reste de la famille, même s'ils étaient au courant des conséquences néfastes d'une surconsommation de sel et qu'ils devaient également observer une restriction sodique continuaient quand même à saler allègrement. C'était souvent eux qui faisaient la cuisine et Benoit mangeait en leur compagnie, donc sans restriction sodique. Comme celui-ci les côtoyaient régulièrement, il devait se plier à leurs mauvaises habitudes persistantes. Mais Benoit a aussi précisé que le soutien de sa conjointe à la maison, qui elle avait restreint son apport en sel pour le soutenir, l'aidait énormément à faire des efforts quotidiennement. La famille constitue par ailleurs un facilitateur important de l'adhésion, si elle est prise en charge conjointement par les professionnels de la santé et qu'elle obtient les mêmes informations que les patients atteints d'IC qui sont sous restriction sodique.

4.4 Axe 3: Regard critique des patients atteints d'IC

Dans le troisième axe, les commentaires des participants à l'étude ont mis au premier plan diverses critiques en lien avec l'accessibilité, la continuité et la qualité des services qui leur ont été offerts et rendus. De plus, ils se sont exprimés sur les relations qu'ils entretenaient avec les infirmières et les autres professionnels de la santé. En outre, l'approche des infirmières et des professionnels, et les interventions actuellement en place, relativement à la recommandation de limiter l'apport en sel chez les patients atteints d'IC, ont été particulièrement abordées. Ces données collectées ont permis également de mettre en perspective les bons coups et les points à améliorer se rapportant aux relations avec les infirmières et les autres professionnels, et à leur expérience vécue comme utilisateur du système de santé. Les participants ont également eu l'opportunité et la générosité de suggérer des pistes d'amélioration quant à l'accessibilité, la continuité et la qualité des services dispensés, et plus spécifiquement, pour favoriser l'adhésion à la restriction sodique. La Figure 5 a permis d'illustrer les résultats de l'axe 3.

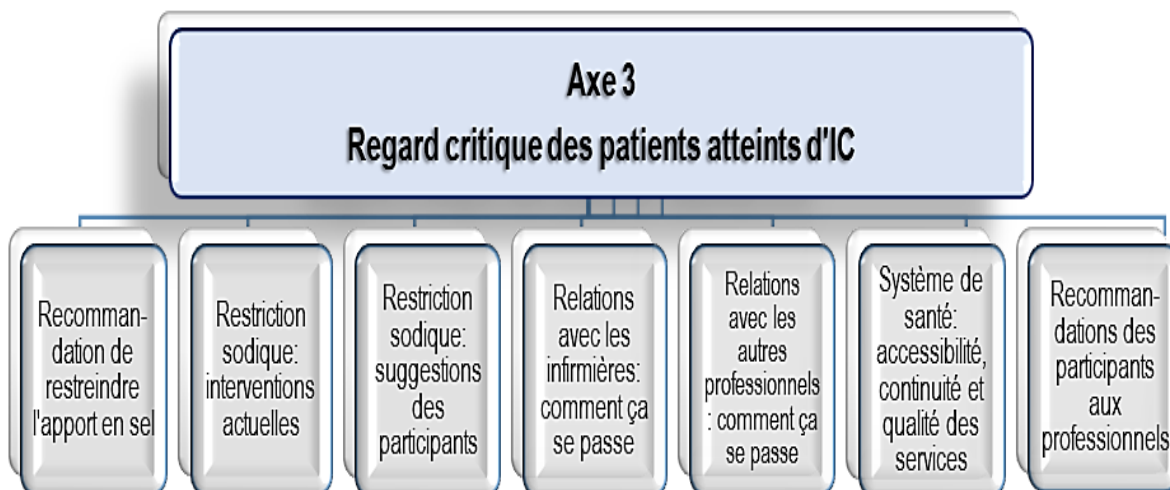


Figure 5. Présentation des résultats de l'axe 3 : Non-adhésion/transgression de la restriction sodique

4.4.1 Recommandation de restreindre l'apport en sel

Les réactions des participants à l'étude quant à la recommandation de limiter leur apport en sel ont été aussi diverses que surprenantes. En ce sens, lorsqu'Éric a été informé de cette recommandation, il était déjà conscient qu'il salait beaucoup trop. « J'avais tendance à saler beaucoup. [...] je le savais que c'était une problématique déjà d'avance. Ça fait que [...] j'ne l'ai pas tant mal pris que ça ». Claude, quant à lui, a simplement signifié : « alors, si on me dit que c'est causé par le sel, ben je vais prendre en considération ce que l'on me dit, à ce moment-là ». Pour ce qui est d'Albert, « prendre du sel, j'ne peux pas dire que c'est une loi. J'ne peux pas dire que c'est un règlement. J'suis libre. Mais qui va payer la note? C'est moi qui vais payer la note ». Daniel a détaillé son expérience avec les professionnels de la santé lors de l'annonce de l'importance de suivre une restriction sodique ciblant le contrôle de l'IC et l'absence de complications.

En tout cas, moi, [l'infirmière et la nutritionniste] que j'ai rencontrées, ici, c'était plus le *fun* parce qu'ils te disent : « regarde, c'est ce qui serait optimum et tu fais ce que tu veux, mais si tu n'le fais pas ça va t'amener tels et tels problèmes. Pis si tu diminues, ben tu vas améliorer telles choses et telles choses. » Ce que les médecins ne font pas. Le médecin pour lui c'est ça, pis laisse faire le reste. [...] On dirait qu'ils ne sont pas capables de nuancer leurs discours. C'est tout le temps une barre de fer, une ligne droite, pis ça ne peut pas vaguer un peu. (DANIEL)

Daniel a ainsi comparé l'approche des infirmières et des nutritionnistes à celle des médecins, tout en proposant l'approche de ces dernières comme modèle de rôle.

Pour Benoit, ce fut toute autre chose. Il n'a pas aimé discuter de cette recommandation car il n'a pas senti d'empathie de la part des professionnels de la santé : « jusqu'à quel point les personnes qui nous recommandent [la restriction sodique, savent] à quel point c'est difficile. Mais on ne sait pas si des fois c'est 'fais ce que je dis mais pas ce que je fais' ». Par ailleurs, ce dernier s'est montré sceptique et incrédule. Il a questionné l'existence de données probantes montrant réellement les effets bénéfiques de la restriction sodique.

Est-ce qu'il y a eu des études qui ont prouvé qu'à 2 grammes c'étaient vraiment mieux? Ou c'est surtout des spéculations par rapport à un peu comme dans les années '80, quand ils nous ont dit d'arrêter de manger du gras, pis là le monde s'est vengé dans le sucre pis finalement là on se rend compte que c'est pire finalement que le gras. Mais est-ce que le sel c'est exagéré à 2 grammes ou non? Je ne le sais pas et j'n'ai pas assez lu là-dessus. (BENOIT)

À ce moment-là, il a été informé de l'existence d'études sur le sujet et que la meilleure façon pour lui, d'obtenir de l'information crédible, c'était de demander aux professionnels de la santé de la clinique d'IC de l'aider à avoir accès à ce type de données. D'après Daniel, respecter les recommandations n'apporteraient aucun bénéfice car il a pu observer, au fil des années, les comportements de son père. « Je regarde [mon père] aujourd'hui et il fait tout ce que les médecins lui disent. Pis ça ne va pas mieux. Ça fait que j'me dis qu'à un moment donné, ça va juste s'arrêter plus vite, c'est toute là. Pour ma part à moi ». Malgré qu'il ait mentionné que l'infirmière et la nutritionniste ont eu une belle approche pour l'informer au sujet de la recommandation de restreindre son apport en sel, ce participant a fini par mentionner que l'expérience de son père lui servait de référence et qu'il prenant cela en considération, comme un argument en faveur du non-respect de la restriction sodique.

4.4.2 Adhésion à la restriction sodique : interventions actuelles

Les patients atteints d'IC ont expliqué que les professionnels de la santé, surtout les médecins, utilisaient la peur de la mort ou des complications pour réussir à les motiver à adhérer à leur programme thérapeutique. Albert a raconté : « quand [X] m'a dit : 's'il n'y a rien qui change, en-dedans d'un an c'est la dialyse.' Si je n'avais pas fait, si je n'avais pas suivi, si je n'avais pas compris, j'ne serais peut-être pas là ». Récemment, Claude a su qu'il était atteint d'insuffisance rénale (IR) et qu'il devait débiter la dialyse deux fois par semaine pour une durée de quatre heures à chaque rendez-vous. Les médecins lui ont dit que c'était la fin; la mort en était la suite logique : « le peu de temps qu'y me reste à vivre là, et j'vais venir passer 8 heures, par semaine, assis dans une chaise à l'hôpital, j'me suis dit : « Comment j'pourrais rentrer ça dans mon quotidien? ». Claude a donc choisi un compromis, un moindre mal; il a décidé de préconiser la dialyse péritonéale qui peut s'effectuer à la maison sans assistance.

D'après plusieurs participants, les patients atteints d'IC sont mis au courant que s'ils ne respectaient pas la restriction sodique, des complications graves pouvaient survenir allant jusqu'à l'IR. Albert et Claude ont été avertis que leur situation de santé déclinait et que c'était bientôt la dialyse si rien ne changeait dans leurs habitudes de vie. Ils ont admis que cette annonce leur a fait vraiment peur. Quant à Daniel, il a parlé des stratégies des médecins en employant une métaphore intéressante : « des épouvantails à moineaux dans les jardins. Ils essayent de faire peur au monde. Mais ça marche à moitié. Ça marche] le premier mois, après les oiseaux [comprennent que] c'est pas dangereux, ils y vont dans le jardin ». Éric a pour sa part expliqué que pour lui, même si les professionnels essaient de faire peur pour favoriser l'adhésion à la limite sodique, ça ne fonctionnera pas. « Pour les ados, ça peut les terrifier un peu, pis ça c'est correct là ». Albert a également tenu à préciser que les fausses promesses ou faux espoirs ne fonctionnaient pas non plus pour encourager l'adhésion à la restriction sodique : « la diététicienne m'a dit : 'Vous allez voir, on s'habitue'. Pas vrai. En ce qui me concerne, en tout cas ». Selon les participants à l'étude, les interventions actuelles pour favoriser l'adhésion à la restriction sodique sont limitées à de l'information consistant en quelques conseils sur la façon de limiter le sel, mais aussi sur la liste des complications à venir si l'adhésion à la restriction sodique n'est pas observée.

4.4.3 Restriction sodique : suggestions des participants

Les participants à cette recherche ont fait des suggestions afin de favoriser l'adhésion à la restriction sodique. Dans les stratégies utilisées par les professionnels pour encourager l'adhésion à la limite sodique, celle qui consistait à faire peur était plus ou moins efficace, surtout pour des personnes insuffisantes cardiaques qui sont réfractaires aux recommandations depuis longtemps. Dans les propos d'Éric rapportés précédemment, il a mentionné que pour quelqu'un qui a adopté une mauvaise habitude de vie depuis plusieurs années, faire peur ne fonctionnera pas. Il a ensuite donné un exemple avec les campagnes publicitaires antitabac. « J'pense, que les personnes ciblées, c'est vraiment au niveau adolescent; pis l'ado qui regarde ça dit : 'Tabarnouche! C'est dégueulasse!' [...] C'était correct pour empêcher le monde de commencer à fumer. L'histoire des photos, c'était correct pour ça ». Celui-ci faisait référence aux paquets de cigarettes sur lesquels on retrouve des photos de dentitions et de poumons noircis par la cigarette. Quant à Daniel, il a insisté sur la nécessité du libre choix pour tous. Il a spécifié l'importance du respect et du libre choix de ses propres objectifs de rétablissement. De son point de vue, les professionnels de la santé devraient présenter la recommandation de limiter le sel et comment y arriver, mais ce sont les patients atteints d'IC qui, finalement, devraient décider s'ils sont prêts à changer leurs comportements. Toujours du point de vue de Daniel, les médecins ont tendance à imposer leurs recommandations : « 'Il faut que tu fasses ça et il faut que tu fasses ça.' [...] 'J'ne suis plus un flot aux couches là. J'vais l'prendre si j'veux [...] laisse-moi faire. C'est moi qui vis avec le problème ' ». Ainsi, la restriction

imposée, le fait de se positionner à titre de professionnel comme un expert et de faire la leçon aux patients ont été soulevés par les participants comme extrêmement nuisibles à l'adhésion à la restriction sodique.

Benoit a par ailleurs fait référence à un manque d'originalité, de diversité et d'alternatives pour motiver l'adhésion à la restriction sodique. Il a suggéré « [d'] offrir probablement plus des recettes, des recettes avec des alternatives là. Tu vas plus dans les recettes [...] qui sont plus épicées, indiennes ou des affaires de ce genre-là ». Justement, pour Benoit et Claude, les repas servis au centre hospitalier avaient peu de saveur.

je trouvais que les soupes ne goûtaient rien. Il y aurait un effort à faire là, pis j'voulais avoir juste une p'tite pincée de sel...pis on disait : « Non, non, vous ne pouvez pas avoir de sel. Ben donne-moi au moins du poivre ». On me donnait du poivre. Pis j'leur disais : « Écoute, t'sais, tu veux agrémenter un repas. Il y a tellement d'autres façons de faire que du sel, t'sais, une épice, des herbes de Provence. (CLAUDE)

En ce qui concerne Albert, il a soulevé une idée à plusieurs reprises, comme nous l'avons fait ressortir précédemment, en faisant une comparaison avec le contrôle du diabète. D'après Albert, comme le glucomètre mesure le taux de sucre « t'sais, s'il y avait un moyen comme le diabète de dire 'Ah! j'ai trop de sel ». Une autre option a été suggérée par Claude et Rose. Le changement dans l'apport sodique, qui s'effectuerait en diminuant graduellement la consommation de sel, tout en douceur, a été une solution proposée. Claude a relaté deux expériences similaires pour appuyer sa suggestion.

Moi, j'm'étais du sucre dans mon café avant. J'n'en mets plus à c't'heure. Pis me semble que mon café...me semble que j'le goûte plus. Y'a été un bout de temps où j'le trouvais amer parce qu'il manquait de sucre. Pis à un moment donné, j'ai fini par découvrir que le café, il est [...] un p'tit peu moins fort qu'hier. L'exemple que je donne souvent, [...] c'est la musique classique [...]. J'écoutais du Tchaïkovski, du Beethoven, des affaires de même pis j'me disais : qu'est-ce qu'ils peuvent trouver de *fun* là-dedans? J'm'ennuyais au bout. [...] Pis à un moment donné, il y avait des morceaux qui étaient un p'tit peu plus le *fun*. Pis tu finis par apprécier la musique classique. (CLAUDE)

Un autre point discuté par Claude, Daniel et Rose était qu'ils ont comparé l'ajout de sel aux aliments à un automatisme. Par leurs réflexions, Claude et Daniel ont, à leur façon, suggéré de changer ce qui était ancré dans leur tête, de changer cette norme de saler, de modifier le message enregistré. De leur point de vue, adopter une habitude de vie saine, comme la restriction sodique, se produit par le même mécanisme que celui qui amène l'adoption d'un comportement malsain. L'objectif serait donc de changer un automatisme pour un autre et d'établir une autre routine. D'après Daniel : « c'est niaseux ce que j'vais dire, mais de changer la boîte en haut [il pointe du doigt sa tête] ». Les participants à l'étude ont rapporté un besoin de trucs, de recettes et d'alternatives à l'utilisation du sel et même des cours de cuisine pour agrémenter les repas cuisinés. Ces idées

pourraient faciliter le développement d'automatismes dans l'adoption d'un comportement sain comme la limitation de l'apport en sel.

4.4.4 Relations avec les infirmières : comment ça se passe

En général, les patients atteints d'IC qui ont participé à cette étude ont rapporté avoir des relations harmonieuses avec les infirmières. Selon Albert et Benoit : « ça va très bien ». Daniel a mentionné que sa mère était une infirmière. Elle nous a également confié avoir ressenti de l'empathie de la part des infirmières avec qui il a eu des interactions.

Merveilleux. Ces gens-là sont personnellement plus proches du monde que les médecins. Les médecins ont dirait qu'ils sont dans leurs cloches de verre pis y'a juste eux autres qui sont fins pis qui sont intelligents. Pis si t'ne suis pas ce qu'ils ont dit, ben, ils n'ont quasiment pas envie de te soigner. C'n'est pas compliqué, c'est le côté humain. Pis [...] t'en vois souvent des infirmières, excuse-moi, c'n'est pas toutes des échalotes, pis c'est du monde qui probablement c'est déjà fait dire les mêmes affaires que j'me fais dire à moé. [...] Ils en prennent, pis ils en laissent, parce qu'ils vivent là. (DANIEL)

Par contre, les participants à l'étude ont mentionné quelques problèmes vécus avec des infirmières en centre hospitalier lors d'épisodes de soins aigus. D'après ces participants, ces difficultés rencontrées étaient toutefois des événements isolés, exceptionnels. Éric a raconté une expérience vécue lors de son hospitalisation à la suite de l'IC.

À un moment donné, ils m'ont donné un antidépresseur et là j'ai senti que je changeais et je devenais plus irritable pis tout ça. Pis à un moment donné, j'ai posé la question [à l'infirmière]: « C'est quoi ça? ». « Un antidépresseur. » J'ai dit : « j'ne suis pas en dépression. J'suis malade! » [...] OK, d'être enfermé c'est dur pour le moral là, ça je l'accorde, mais pas de d'là à se médicamenter, pis tout ça là. Certains patients sont capables de faire face à des situations un peu extrêmes. Ça fait que ça, je l'avais trouvé un peu moins drôle – parce que j'étais tombé irritable envers mes proches là. Pis là, j'ne comprenais pas pourquoi. (ÉRIC)

Par la suite, Éric a expliqué davantage la situation vécue avec une infirmière. Il parlait beaucoup de ses enfants aux infirmières. Éric a cru que c'est ce qui expliquait le choix de lui administrer un antidépresseur. Selon Éric, les interventions seraient plus efficaces si les patients étaient consultés lors de prises de décision sur le plan de traitement. Éric a mentionné qu'il aurait refusé cette nouvelle médication. Claude aussi a précisé que les infirmières devraient écouter les besoins des patients puis intervenir si nécessaire; « avec toutes les infirmières soignantes que j'ai eues, c'a été 5 étoiles, sauf une ». Claude a raconté une situation où il a vécu un manque d'écoute et de respect de son autonomie. Lors d'une période postopératoire, le personnel lui a installé des contentions aux deux poignets. À son réveil, il voulait absolument que les soignants lui retirent les contentions.

Parce que, t'sais, quand t'es [...] en salle de réveil, où ils ont tous leurs instruments de torture sur les murs là. Tu te rouvres les yeux, tu vois ça, pis tu te demandes t'es où là? T'es attaché à des velcros, t'n'es pas capable de bouger, t'n'es pas capable de t'lever, [...] de rien faire là. Il n'y a personne, tu te rouvres les yeux pis t'as toutes ces affaires-là autour de toi. [...] J'ai paniqué. (CLAUDE)

Claude a ensuite expliqué avoir convaincu une infirmière de lui faire confiance et de le détacher.

Je lui ai dit : « écoute, [...] je ne suis pas nerveux, j'ne suis rien de ça, tu peux l'enlever le velcro là pis j'te promets que j'ne bougerai même pas le bras ». Pis là, y'en a une autre qui est arrivée qui me tenait le bras de l'autre bord – parce qu'ils avaient peur [...]. J'étais affolé moi là au départ. Pis elle a dit à un moment donné : « ne bouge pas ». Pis elle a enlevé le velcro tranquillement, pas vite. Pis là, regarde, j'suis tombée en amour avec elle, là c'est sûr, t'sais, c'était mon sauveur. (CLAUDE)

Lorsque dans le cadre de l'entrevue nous avons fait référence aux expériences vécues relatives aux infirmières, Albert y est allé de suggestions. « [Les infirmières, il faut « qu'elles comprennent que t'es un humain. [...] T'as le droit d'être stressé. T'as le droit d'être fatigué. T'as le droit d'avoir mal. [...] Y'a des fois, [...]. J'aimerais qu'on me laisse tout seul ». Claude et Daniel ont pour leur part eu maille à partir avec certaines infirmières, qui selon leurs dires, étaient pressées et n'avaient pas le temps d'écouter leurs besoins. Voici ce que Claude nous a confié en ce sens :

[L'infirmière] voulait me virer. Pis j'lui disais : « ne vous inquiétez pas, [...] j'suis capable de me bouger des deux côtés. Ça fait que laissez-moi faire. Ça va peut-être me prendre une demi-heure à me tourner, mais [...] j'vais le faire tout seul ». « Non, il faut que vous vous tourniez ». Là, à un moment donné, elle a fait venir une espèce d'armoire à glace là. Pis lui, il a décidé qu'il me virait. [...] Il était à peu près deux fois gros comme moi là. Il m'a viré. Mais elle là... j'ai... je l'ai haï. J'ne lui ai pas crié de noms, mais j'ai été sur le bord en tabarouette de lui dire qu'elle devrait changer de job si elle n'était pas capable de faire la part des choses et [...] de communiquer mieux que ça avec ses patients. (CLAUDE)

Les patients atteints d'IC qui ont participé à cette étude ont également vécu certaines situations déplaisantes avec d'autres professionnels de la santé qui les ont côtoyés. Il nous ont donné plusieurs détails relativement à ces problèmes vécus.

4.4.5 Relation avec les autres professionnels: comment ça se passe

Dans l'ensemble, les participants se sont dits majoritairement satisfaits de leurs relations avec les nutritionnistes, infirmières et médecins. Ils ont par ailleurs surtout souhaité commenter leurs relations, bonnes ou mauvaises, avec les médecins. Voyons plus en détail pour certains participants ce qu'il en était puisqu'il y a dans ces données plus précises recueillies, certaines divergences.

Albert nous a indiqué ceci : « pour moi ça va bien [...] ma relation avec le monde médical, ça se passe bien. Celui qui m'a opéré, quand je vais le voir, je m'en vais voir un copain ». Dans le même sens, Rose a démontré dans le cadre des entrevues une grande satisfaction liée à ses interactions avec les médecins et autres professionnels de la santé. C'était toutefois tout le contraire pour Daniel, car ses relations avec les médecins se sont révélées être plutôt difficiles. Daniel a ainsi spécifié : « avec les médecins ça ne se passe jamais bien ». Daniel a précisé :

[Les médecins] n'se mettent pas assez au niveau des gens avec qui ils interagissent. [...] 'Heille! Parle-donc pour que j'te comprenne.' [...] J'ai dit : 'Moé, j'n'te comprends pas'. J'arrive pis j'lui dis : 'Heille, y'rien que toé qui te comprend (en tapant la table du doigt) [...] J'lui ai dit que : 'Moé [...] j'n'ai pas usé mon fond de culotte à l'école pendant 20 ans là. Là j'lui ai dit : 'Arrange-toi pour que j'te comprenne. [...] Y'en a qui ne comprennent pas ça. Mais ça, c'n'est pas un problème [je suis] capable d'y casser sa tour d'ivoire pour qu'y descende. (DANIEL)

Éric a également raconté quelques mésaventures avec des médecins. Il ne se sentait pas écouté et pris au sérieux. « Ça ne veut pas dire que la personne ne se connaît pas elle-même, [...] Mon myocarde y'était un p'tit eu plus épais que la normale. [...] Mais ils auraient pu tout simplement vérifier sa stabilité par échographie ». Ce dernier a déploré le fait que son médecin n'ait pas poussé l'investigation cardiaque malgré qu'Éric était certain que son cœur n'allait pas bien, et que surtout, il n'ait pas eu de suivi. « J'ai toujours eu un excellent service – mais c'était une fois que j'étais malade – c'n'était pas avant ». Il a expliqué qu'une fois le diagnostic d'IC posé, tout a bien été par la suite avec les médecins. Benoit et Éric ont rapporté que, leur plus jeune âge lors de la consultation, avait peut-être nui à l'objectivité des médecins. Ils ont tous deux eu la perception que leur médecin ne les avait pas écoutés dû à leur jeune âge. Éric a ajouté :

On dirait que plus la scolarité monte; plus que leurs têtes enflent. Ça fait que, t'sais, à un moment donné, il faut se remettre au même niveau. On est tous égaux. Oui, ok, t'as plus de connaissances dans ça, mais tu en as pas mal moins dans ben d'autres choses que moi, je suis plus connaissant. Ça fait que d'arrêter d'aller contre le patient. Pis plutôt de faire un travail d'équipe ensemble. (ÉRIC)

D'après les propos d'Éric, les médecins ne devraient pas toujours jouer la carte de l'expertise, ils devraient plutôt donner de la place aux patients et encourager un partenariat dans la prise de décision. Éric en avait gros sur le cœur en ce qui concerne le diagnostic erroné du médecin qu'il avait consulté initialement. Il a insisté sur le travail en équipe pour établir les diagnostics et les plans de traitements.

Travailler en collaboration vraiment étroite avec le patient. 'Bon, ça c'as-tu aidé? Non. Bon on va essayer autre chose.' Pis tout ça parce qu'honnêtement, t'sais, de me faire prescrire une pilule d'estomac, pis en réalité c'était le cœur [...] S'il avait fait un suivi, j'lui aurais dit : ' ta pilule ne marche pas pantoute.' C'est sûr et certain. Je lui aurais dit ça de même. Là il aurait peut-être

essayé un autre traitement pour l'estomac. Une autre sorte de pilule. Pis là il aurait vu que c'n'aurait pas marché. (ÉRIC)

Ces derniers éléments soulevés par les participants ont mis la table de façon à ce qu'ils puissent se faire critiques, certes de façon constructive, du système de santé en général et notamment des interventions infirmières habituellement déployées. Tout cela a été réalisé dans le but d'améliorer les soins et services de santé et l'adhésion à la restriction sodique en proposant des interventions et des pistes de solution personnalisées.

4.4.6 Système de santé : accessibilité, continuité et qualité des services

D'un point de vue critique du système de santé québécois, Albert a tout de suite fait référence à la difficulté d'accès aux omnipraticiens et aux spécialistes en régions rurales ou éloignées. Quant à Benoit et Éric, tous les deux ont vécu des expériences similaires où le diagnostic de la maladie a été posé à travers un parcours ardu. Éric a de plus expliqué que les canaux de communication entre omnipraticiens et spécialistes amenaient des lacunes dans les suivis médicaux qui ont parfois des incidences graves pour les patients concernés. Par ailleurs, ce participant a détaillé certaines de ses impressions. « On dirait qu'il y a des examens qui sont trop limités [...] parce que j'sais comment ça fonctionne [...], on ne t'en donne pas trop [car] c'est nous autres qui paient. En réalité, c'est tout le monde qui paie ». Pour Albert, c'était tout le contraire de ce que nous a confié Éric. Albert a admis qu'il était choyé par le système, parce que son neveu est cardiologue et qu'il le rencontrait quand il le voulait. Son neveu avait toujours du temps à lui accorder et accélérât la prise de rendez-vous pour ses examens diagnostiques. « Quand bien même qu'on me dirait qu'il n'y a pas de favoritisme [...]. Je ne me sens pas bien [...], j'appelle [mon neveu] pis il me dit : 'aussitôt que t'es capable de venir, appelle-moi, j'vais te recevoir' ». Pour Rose aussi, ça va bien. Elle s'est exclamée : « oui, ah oui. Ici on est bien traité ». Pour Benoit, son parcours dans divers services de santé l'a éprouvé. « J'ai quand même été bien traité ainsi de suite. [Mais] une fois que j'ai été diagnostiqué, j'n'ai pas eu rien à redire ». Benoit a vécu énormément de stress lié aux diagnostics initialement proposés par les médecins.

J'avais été trois fois à l'hôpital [...] pour une pneumonie. Pis après ça j'ai été en clinique privée, lui, ils pensaient que c'était une mononucléose. [...] J'ne pouvais plus faire une journée de travail, [...] j'en étais rendu que je crachais du sang [...], j'avais trop d'eau sur les poumons là. Pis j'étais retournée [...] Ils ont fait une échocardiographie, pis là ils ont vu que mon cœur était rendu *full* gros [...]. Le chirurgien cardiaque qui me disait que le monde avec 8% de fraction d'éjection normalement sont aux soins intensifs là, moi, j'étais chez nous. (BENOIT)

« À ce moment-là, j'avais trente-cinq ans et ça faisait dix ou quinze ans que je travaillais énormément » (BENOIT). Tout comme Benoit, Éric a vécu ce genre d'épisode où les consultations médicales se sont multipliées. « Mais j'savais qu'avec mon cœur il y avait quelque chose. [Mais] le médecin [...] a décidé de fermer mon dossier. [Puis] pour me faire dire après : 'Écoute, t'as le cancer, pis c'est ton cœur qui est attaqué' ». Éric a précisé son point de vue.

Ce qui peut arriver aussi, c'est que le médecin de famille, lui, demande une consultation en cardiologie. Le cardiologue, lui, il fait des recommandations. Il fait des tests et il lui dit de faire ça et ça. Sauf que moi, selon le cardiologue que j'ai vu, il avait fermé le dossier pis pour rouvrir le dossier, il fallait que je passe tous les tests d'estomac pis tous les autres tests avant de relancer le cardiologue, ça fait que c'a comme retardé toutes les démarches. [...] T'sais, de pouvoir y aller directement. (ÉRIC)

Pour continuer l'histoire de diagnostic qui tardait malgré ses craintes, Éric a spécifié que le médecin ne voulait pas investiguer sa condition cardiaque. Il a ajouté que c'est lui qui se connaissait le plus assurément. Donc, il méritait bien d'être écouté.

[Le médecin] m'obstinait beaucoup. Pis là, ça finit par : 'qu'est-ce que tu veux que je fasse?' » Ben c'est toi le médecin là, j'ai dit : tu me refais un écho, t'sais. [...] Pis tout de suite à l'écho, ils l'ont vu. Bon, mais, c'est moi qui lui a dit. 'Qu'est-ce que tu veux qu'on fasse?' Heille, tu parles d'une réponse toi. [...] Ça, j'pense, que c'est la pire réponse qu'il ne faut pas donner. (ÉRIC)

Le médecin a finalement démontré une certaine ouverture après qu'Éric ait fait valoir son point de vue. Benoit et Éric ont eu beaucoup de choses à dire sur les points à améliorer à la suite de leurs insatisfactions et de leurs déceptions face au système de santé. Benoit a aussi abordé une expérience vécue qui décrivait la déshumanisation et la technicisation des soins. Celui-ci a déploré qu'il ait dû passer un examen en radiologie et qu'il ait attendu toute la journée, assis sur une chaise. Il voulait s'étendre sur une civière, mais le personnel n'a pas accepté, prétextant qu'il n'y en avait pas de disponible. Au moment de l'examen, il était trop fatigué pour le passer. Ils ont dû le reporter. De son côté, Éric a raconté une autre mauvaise expérience liée à ses résultats de laboratoire. Il était suivi pour un cancer en hématologie et avait des prises de sang de contrôle régulièrement, dont les résultats sont cruciaux pour suivre l'évolution d'un patient atteint d'un cancer ayant des traitements de chimiothérapie.

Quand j'prends mes prises de sang, ils n'ont pas les résultats avant une semaine. Ça fait que les résultats qu'on me donnait étaient des résultats bidons [...]. Ça fait que ça, ça m'a mis un p'tit peu de mauvaise humeur. [...] Là, j'ai dit : « le prochain coup qu'on va passer une prise de sang, j'vais appeler une semaine d'avance, pour ma prescription, j'vais aller au CLSC, j'veux les résultats là. J'ne veux pas les résultats d'il y a trois mois, ça me donne quoi de savoir ce que j'avais il y a trois mois? » [...] Ça faisait quand même, quoi six ans [...] certains qu'ils me suivaient.

Pis à chaque fois, on a dit : « ils sont beaux, ils sont beaux ». Mais, t'sais, des résultats d'il y a trois mois. Ma maladie a dégénéré en un an. (ÉRIC)

Éric a également ajouté qu'il aimerait être tenu au courant des résultats de ses analyses, pour avoir un œil sur l'évolution de sa condition physique. Selon lui, les bonnes nouvelles devraient aussi faire partie du suivi. Ce dernier a donné un exemple où justement, être au courant de sa condition physique et travailler en collaboration avait ses avantages. « [Le résultat] était en train de remonter, ben, t'sais, je l'ai associé tout de suite à l'Advil là. Pis j'ai été très honnête avec eux autres, je leur ai dit que je prenais de l'Advil ». Éric prenait des anti-inflammatoires même s'il avait eu des avertissements comme quoi il ne devait pas en prendre pour soulager ses douleurs au dos. Ensuite, il a spécifié que « là, ils [médecins et infirmières] m'ont suivi, serré ».

L'expérience vécue des patients atteints d'IC non-adhérents à la restriction sodique a mis en perspective différents éléments qui permettent de mieux saisir le phénomène de non-adhésion/transgression. De plus, les participants ont identifié des lacunes au niveau des interventions, de la relation soignant-soigné et au niveau de l'approche des professionnels de la santé auprès des personnes insuffisantes cardiaques non-adhérentes à la diète hyposodée. Par ailleurs, ces derniers ont proposé des pistes de solution, notamment, le travail en étroite collaboration avec le soigné, des rapports de force égalitaires entre soignants et soignés, le droit à la vérité et à l'information, ainsi que le droit de faire un choix libre et éclairé quant à son programme thérapeutique. Tous les résultats, présentés aux Figures 2, 3, 4 et 5, ont été analysés dans la discussion qui a suivi au Chapitre 5.

4.4.7 Recommandations des participants aux professionnels

L'approche des personnes insuffisantes cardiaques non-adhérentes à la restriction sodique n'est pas toujours adaptée ou adéquate dans différentes situations. Selon la perspective d'Albert, il ne faut pas que les professionnels de la santé oublient qu'ils font « affaire à des êtres humains pis que les professionnels de la santé, c'n'est pas des dieux. [...] Ils peuvent se tromper comme les autres ». Recevoir la leçon par les professionnels de la santé n'a pas été apprécié par certains participants. Ces derniers ont également ajouté qu'une prise de conscience de leur situation de santé serait préférable. D'après les participants à l'étude, les professionnels devraient leur faire prendre davantage conscience de ce qu'est l'IC et de ses conséquences, au lieu de leur imposer des recommandations. D'ailleurs lors de son hospitalisation des suites de l'IC, Éric a fait le point sur sa vie et sur l'épisode où il était, soi-disant, en dépression. « J'ai profité comme du moment pour faire un point sur ma vie ». Ce dernier a exprimé le fait qu'il aurait aimé être davantage écouté par les infirmières pour ventiler ses émotions.

De surcroît, Éric a précisé que les médecins devraient être plus attentifs et à l'écoute des patients qui présentent des symptômes. « J'avais des douleurs à la poitrine, pis ça montait à la mâchoire. [...] J'ai trouvé que le médecin a manqué de prudence. [J'ai] l'air en forme là, mais ça ne veut pas dire nécessairement qu'il n'y a rien ». Éric a encore spécifié le manque d'écoute de la part des médecins, mais qu'il aurait aimé que son avis soit pris en considération puisqu'il s'agissait de sa santé. Les médecins ont décidé que ce n'était pas son cœur qui était touché, mais son estomac, même si Éric était tout à fait en désaccord avec cette hypothèse diagnostique. D'ailleurs, la prise de contrôle par les médecins des recommandations à suivre et des objectifs à atteindre a aussi été présentée comme un obstacle à l'adhésion. Daniel a précisé que si les professionnels de la santé ne faisaient que marteler le message, ce dernier ne passerait pas du tout. « De me rentrer de quoi, de taper sur le clou pis qu'tu prends un clou à tôle; pis que t'essaye de le rentrer dans du ciment. Ben [...] ça n'marche pas ». Éric et Rose ont soulevé un manque d'empathie et de tact de la part du corps médical. Éric a raconté avoir côtoyé des étudiants en médecine et des médecins, ayant passé des commentaires lors de leurs interventions, qui auraient pu causer un énorme stress au cours d'une coronarographie et d'une biopsie cardiaque.

J'y ai dit : « il ne faut jamais le dire que c'est la première fois pour une chose de même. Parce que si j'avais été nerveux, c'aurait pu mal virer là. T'sais, j'aurais pu me mettre à me débattre parce qu'on ne sait jamais un état de panique là. » C'est ça t'sais tu n'es pas en train de jouer après mon pied là, t'sais, t'es dans le cœur. Surtout des spécialistes comme ça...En tout cas, c'est juste une recommandation de bien former les internes de ne jamais dire que c'est la première fois et de rester proche d'eux pour la première fois et l'interne peut juste lever le doigt et de prendre sa place. Ok, pis là il lui montre. (ÉRIC)

Quant à Rose, elle a indiqué ceci : « j'ai passé une coronarographie [...] Ça n'allait pas bien pis là, il m'a dit : ' J'ai rarement vu ça bouché comme ça.' [...] J'ai dit : 'vas-tu poser un tuteur?' Il dit : 'Non, c'est l'opération' [...] C'est comme si y'était fier, avec un grand sourire » (ROSE). D'après les participants à l'étude, les professionnels de la santé devraient porter une attention particulière à leur approche, leur attitude, leurs propos, mais aussi aux expressions non verbales, qui sont tous observés, entendus et analysés par les patients.

D'après Benoit, les départements travaillaient également en silos, chacun de façon indépendante. Dans un exemple qu'il donnait, il a dit avoir eu un rendez-vous en pneumologie et le personnel sur place lui a servi un bon sandwich au jambon, bien salé. « J'ai dit ça à une nutritionniste, là elle était en mautadit, elle dit 'ils n'avaient pas d'affaire à servir du jambon à des patients, ici à l'hôpital. Mais y'était bon le sandwich au jambon et il était salé ». Albert a justement donné un autre exemple où les professionnels devraient avoir une vue globale des patients et non seulement se centrer sur leur spécialité.

Par exemple, j'ai un [médecin spécialiste X], que je vois à [l'hôpital], depuis plusieurs années, ce [médecin spécialiste X], me donne des pilules pour incontinence urinaire. Mon [autre médecin spécialiste Y] regarde les pilules pis il me dit : « Albert, il ne faut pas que tu fasses d'eau. T'as trop de pilules. » [...] Il m'a réduit les pilules. Il regarde globalement. Un autre [spécialiste], il regarde ça, pis un [autre] il regarde ça. Mon [médecin spécialiste X], il regarde l'ensemble [...], c'est global. (ALBERT)

L'exploration du vécu de cette clientèle leur a aussi permis d'exprimer certains mécontentements face au système de santé et aux professionnels de la santé, tout en apportant des solutions potentielles à diverses problématiques soulevées. Même si le but de cette étude ne concernait pas l'élaboration d'interventions favorisant la restriction sodique ou toutes autres interventions infirmières, les suggestions des participants en cette matière ont également été prises en compte dans la section Discussion. L'analyse des résultats a permis de produire une discussion riche en contenu, par leur juxtaposition à la théorie de la transgression de Bataille et aux écrits recensés. Cette réunion d'idées a mené vers une meilleure compréhension de la non-adhésion à la restriction sodique qui perdure chez la majorité des patients insuffisants cardiaques.

Chapitre 5 : Discussion

Cette étude avait pour but d'explorer la relation entre la limite et la non-adhésion/transgression chez des patients adultes atteints d'IC non-adhérents à la restriction sodique. D'après les écrits recensés, la non-adhésion à la restriction sodique perdure chez près de 75% des personnes insuffisantes cardiaques. Les lignes directrices relatives à l'IC donnent des indications aux infirmières pour une mise à jour nécessaire des autosoins requis pour une autogestion efficace de l'IC. Ces directives requièrent une attention disciplinaire particulière concernant la restriction sodique (MSSS, 2020; Ezekowitz et al., 2017). Comme les interventions infirmières en place pour favoriser l'adhésion à la limite sodique échouent majoritairement dans l'atteinte de leur objectif, explorer cet enjeu sous un angle nouveau s'est avéré une avenue propice dans le cadre de nos travaux. Une mise en regard globale de la littérature recensée pour ce projet a par ailleurs permis de mettre en évidence un fait important : le plaisir qui est associé aux habitudes de vie malsaines et aux excès, n'est généralement pas pris en compte par les professionnels de la santé qui interviennent auprès de ces personnes.

De plus en plus, des résultats de recherche rapportent que les comportements alimentaires excessifs révèlent de problèmes de dépendance, et ce serait le cas pour la surconsommation de sel, comportement à travers lequel la recherche de plaisir serait en cause (Hone-Blanchet & Fecteau, 2014; McFadden, 2010; Mies et al., 2017). Pour mieux saisir les phénomènes sous-jacents à la non-adhésion à la limite sodique chez des personnes insuffisantes cardiaques, l'exploration des expériences vécues de six patients a été réalisée en portant entre autres une attention particulière à la notion de limite et de plaisir. Cette exploration, dans le cours de ce projet de recherche et du projet plus large dans lequel il s'inscrit, a toujours été réalisée dans la prise en compte d'une dialectique entre la non-adhésion et la transgression. Une dialectique envisagée comme un questionnement continu relatif à ces deux phénomènes et à ceux qui y sont associés, comme une réflexion constamment reconduite quant à l'interdépendance de ces derniers notamment par rapport au champ du social et à son développement, sa mutation incessante dans l'espace et dans le temps (Martin, 2015). Dans le cadre de ce projet, cette dialectique a ainsi été prise en compte de manière antidogmatique, comme le suggère par ailleurs le sociologue Gurvitch (1962). Cette approche s'est avérée particulièrement bénéfique de façon à répondre à nos deux questions de recherche.

La première de ces questions ciblait l'exploration de l'expérience vécue par des patients insuffisants cardiaques au regard de la maladie chronique et de la restriction sodique en portant une attention particulière à la limite imposée et transgression de cette dernière. Quant à la deuxième question de recherche, elle cherchait à explorer l'expérience vécue par ces mêmes patients, cette fois à l'égard du système de santé québécois, de

leurs relations avec les professionnels de la santé, et des interventions qui leur ont été proposées pour favoriser leur adhésion à la restriction sodique. La thématisation des données a permis l'émergence de trois axes thématiques dont *l'expérimentation de la limite, de la norme et de l'interdit*, la non-adhésion/transgression de la restriction sodique, et enfin, le regard critique des patients insuffisants cardiaques non-adhérents à la restriction sodique.

Ce dernier chapitre portant sur la discussion des résultats s'articulera autour de trois axes de discussion dont le premier présente le **profil type** des participants insuffisants cardiaques non-adhérents à la restriction sodique par le biais de caractéristiques qui leurs sont communes. Par la suite, le second axe comportera une mise en perspective de la limite et de la non-adhésion/transgression en abordant les processus sous-jacents à la non-adhésion à la restriction sodique associés aux notions de plaisir, de dépendance et d'excès. Cet axe de discussion est intitulée **non-adhésion/transgression : la contradiction fondamentale de l'homme**. Dans le dernier axe de discussion, **droits des patients et paternalisme**, l'emphase sera mise sur certaines lacunes du système de santé québécois et sur celles associées à l'approche empruntée par les professionnels de la santé, tout particulièrement les infirmières. Au sein de ce troisième axe de discussion il sera également question de pistes de solutions proposées par les participants à l'étude, notamment relatives aux interventions ciblant l'adhésion à la restriction sodique. Pour clore ce dernier chapitre, un retour sur les limites de cette recherche a été étayé puis des recommandations ont été suggérées pour les différents domaines de la discipline infirmière soit la pratique, la recherche, la formation et la gestion.

5.1 Profil type

Dans le chapitre Présentation des résultats, en consultant les données sociodémographiques détaillées au Tableau 3, nous remarquons que tous les participants à l'étude sont atteints d'HTA, certains de diabète et d'autres d'IR. D'après l'INSPQ (2019), les facteurs de risque modifiables de l'IC sont, entre autres, d'origine comportementale comme l'alimentation malsaine, la sédentarité, l'abus d'alcool et de drogues, et le tabagisme. Certains facteurs de risque d'origine métabolique tels que le diabète, l'HTA, la dyslipidémie, le surpoids ou l'obésité peuvent également mener à l'apparition de l'IC. D'autres facteurs de risque modifiables sont aussi connus, notamment la défavorisation matérielle, le stress et la dépression (INSPQ, 2019). Par contre, il existe aussi des facteurs de risque de l'IC non modifiables comme la génétique, le sexe et l'âge. Ainsi, l'IC touche davantage les hommes que les femmes, et plus la personne avance en âge plus le risque d'en être atteint augmente (INSPQ, 2019). En considérant les données recueillies auprès de la seule participante à ce projet, nous remarquons qu'en comparaison avec les autres participants, elle présentait moins d'antécédents de

maladie chronique, ce qui converge avec les résultats de certaines études sur l'IC ayant pris en compte le genre (Ausili et al., 2016; Chung et al., 2006; Sedlar et al., 2017). Ces dernières, dont celle de Sedlar et al. (2017) réalisée par une équipe de médecins et d'infirmières exerçant dans le domaine de la cardiologie, ont rapporté qu'en général les femmes, malgré leurs difficultés d'adhésion à la restriction sodique, adhéraient davantage aux recommandations des professionnels, avaient plus de connaissances au sujet de l'IC et présentaient moins de complications associées aux MCV à long terme (Ausili et al., 2016; Chung et al., 2006; Sedlar et al., 2017).

L'analyse de nos résultats explorant le vécu des participants a permis de mettre en lumière une ébauche de profil type de patients atteints d'IC non-adhérents à la restriction sodique. D'après l'expérience vécue de chacun des participants, des caractéristiques communes portant sur le non-respect des normes, des limites et des interdits se sont manifestées, notamment, par le désintérêt face aux normes, l'expérimentation des limites et des interdits, des comportements excessifs et par des troubles de dépendance. Une équipe de chercheurs spécialisés en réadaptation, s'intéressant aux caractéristiques communes des patients atteints d'IC, a permis la mise en perspective de différents types de personnalité chez ces patients. Les patients atteints de MCV dont l'IC, ayant une personnalité de type A représentée par l'esprit de compétitivité et l'impatience, étaient à haut risque de récurrences de complications des MCV (Labrunée et al., 2012). Quatre des participants masculins de notre étude présentaient ces traits de personnalité. Selon les résultats de Labrunée et al. (2012), les patients ayant personnalité de type A auraient toutefois un meilleur pronostic quant à leur efficacité à l'autogestion de la maladie chronique. Ces résultats ne convergent toutefois pas avec les nôtres, puisque les participants de notre étude, ayant des traits de personnalité de type A, ne respectaient pas la restriction sodique ni d'autres recommandations liées à la gestion de l'IC comme réduire le stress, cesser le tabagisme et perdre du poids. Labrunée et al. (2012, p.333) ont également discuté d'un autre type de personnalité, le type D, ayant une prédominance à l'inhibition sociale et une tendance à développer des stratégies d'adaptation inefficaces, comme la fuite et le déni, par exemple en esquivant des responsabilités ou en se niant la réalité face à des situations problématiques. Ces moyens d'adaptation qui tendent vers l'inaction, vers le statu quo, mènent pourtant à la perte d'autonomie. Un des participants de notre étude nous a fait part de comportements qui pourraient être compatibles avec ceux associés à la personnalité de type D. Ce participant se déresponsabilisait face à son état de santé, fuyait les recommandations et se fâchait contre les professionnels de la santé qui lui rappelaient ses écarts alimentaires. Labrunée et al. (2012) ont par ailleurs proposé d'agir sur certaines dimensions, dont la dimension affective des personnalités de type A et D, principalement en intervenant auprès des patients atteints d'IC en faveur d'une prise de conscience de leurs émotions sous-jacentes.

Une alimentation malsaine était associée au profil type de tous les participants de cette étude atteints d'IC non-adhérents à la restriction sodique. Plusieurs participants ont admis être de bonnes fourchettes, avoir une attirance particulière pour les aliments salés, sucrés et gras, et présentaient un surpoids ou de l'obésité. Si tous les participants avaient été recrutés pour leur surconsommation de sel, l'alimentation malsaine de ces derniers n'était pas uniquement associée aux excès, mais aussi à des lacunes relatives à la qualité de leur alimentation. Cette dernière a en partie été évaluée par des indicateurs tels que la masse corporelle, le tour de taille, et des questionnaires tels que le QSD et le QFa-Na évaluant la consommation de sel quotidienne. L'alimentation malsaine, identifiée comme caractéristique commune aux patients atteints d'IC participant à cette étude, mène à l'obésité, l'HTA, à la dyslipidémie et au diabète. Ces résultats convergent avec les facteurs de risques de l'IC et les résultats d'autres études (INSPQ, 2019, Ausili et al., 2016; Cowie & Zakeri, 2019).

Du profil type des participants à notre étude se dégagait également chez ces derniers un déséquilibre entre le temps passé au travail et le temps accordé à la vie familiale et à la vie personnelle. Ce déséquilibre était engendré, notamment, par des comportements excessifs liés au travail et à l'absence de périodes de repos, de vacances. Tous les participants à l'étude ont accordé une importance que l'on pourrait qualifier de démesurée au travail, se répercutant par de longues journées dans le milieu de travail, et ce, sur le long terme. Ces comportements excessifs associés au travail occasionnaient une hausse du niveau de stress, des comportements alimentaires malsains, et pour plusieurs, la sédentarité. Selon Dumas et Gagnon (2012), ces derniers comportements sont surtout présents chez les hommes travailleurs, mais le seraient d'autant plus, chez les travailleurs de la route. Dans notre échantillon, cinq participants étaient des hommes présentant ces facteurs de risque de MCV, de plus, trois d'entre eux étaient des travailleurs de la route. Dans une perspective multidisciplinaire de la santé et du mieux-être, Dumas, professeur en activité physique, et Gagnon, nutritionniste, se sont intéressés aux travailleurs de la route par une réflexion sociologique sur la santé cardiovasculaire et l'occupation professionnelle des hommes socio-économiquement défavorisés (Dumas & Gagnon, 2012). D'après ces auteurs, les conditions de travail nuisibles pour la santé des travailleurs de la route, incluant les mauvaises habitudes alimentaires (restauration rapide), les longues heures de travail et le stress, contribuaient à augmenter leur risque de MCV, dont l'IC (Dumas & Gagnon, 2012). D'après les recherches de ces derniers, des exutoires permettaient d'évacuer l'accumulation de stress insoutenable pour les travailleurs, comme l'a précisé un de leurs participants : « 'mon stress, je le mange, puis je le fume! ... ». Selon ces chercheurs, les excès tabagiques et alimentaires illustraient des stratégies d'adaptation au stress inefficaces. Dumas et Gagnon (2012) ont rapporté que les travailleurs de la route préféraient mourir d'une MCV que de diminuer leurs revenus au profit de leur santé et leur bien-être. La santé était relayée au dernier rang et le temps accordé au travail était ainsi toujours priorisé.

Certains patients atteints d'IC qui ont participé à notre étude ont démontré des comportements excessifs au travail qui les ont menés à leurs limites personnelles, les forçant à cesser le travail pour cause d'épuisement professionnel. D'autres se sont même épuisés jusqu'à la dépression. Tous étaient atteints de plusieurs maladies chroniques concomitantes. D'après Bataille (2011), l'excès vers lequel tend l'être humain se veut violence que le monde de la mort commande. L'excès, engendré par le dépassement de la limite, soit de franchir la ligne de façon répétitive s'avère autodestructeur pour l'être humain. Pourtant, pour Bataille (2011, p.92), « la vie est en son essence un excès », une recherche de continuité, d'intégralité, de liberté perdues. « À l'extrême, toutefois, nous voulons résolument ce qui met notre vie en danger » (page). Ainsi, parmi les expérimentations de la limite correspondant au profil type des participants à l'étude, la prise de risques a également fait surface. Certains des participants nous ont même confié avoir mis leur vie en danger dans des activités imprudentes. Selon Bataille (2011, p.273), le danger « peut exciter le désir ». L'anticipation du danger stimule le désir, l'envie de dépasser la limite menant vers le plaisir. D'après Bataille (2011, p.273), nous ne parvenons à l'extase que dans « la perspective de la mort ou de ce qui nous anéantit ». La recherche de l'extase, la jouissance par le dépassement extrême de la limite, est en ce sens, une recherche de continuité, de liberté totale, dont les résultats peuvent toutefois mener à la mort. Pour Bataille (2011), la prise de risque se veut ainsi un mouvement de l'être à la recherche de sa continuité perdue. L'excès, par le dépassement de la limite, guide le sens du mouvement de l'être vers un acte d'autodestruction qui le mènerait à la mort (Bataille, 2011). Cette autodestruction mortelle met fin à la discontinuité de l'être humain vivant dans ce monde profane intolérable, et elle révèle au grand jour une pulsion de mort dans la quête incessante de continuité (Bataille, 2011; Patry, 2012). Certains participants à l'étude ont défié la limite en mettant même leur vie en péril, qui pouvait avoir une conséquence subite, directe et de cause à effet. Alors il est envisageable de penser que la non-adhésion à la restriction sodique, ayant des effets cumulatifs sur le long terme, ne représente qu'un danger d'une importance dérisoire aux yeux de certains participants à l'étude.

Toujours dans le sens de l'établissement d'un profil type des patients insuffisants cardiaques non-adhérents à la restriction sodique, la plupart des participants ont aussi rapporté des troubles de dépendance à l'alcool, au tabac et au réseau Internet (cyberdépendance), et ce, sans considérer la dépendance alimentaire. La présence d'un trouble d'abus de substances psychoactives telles que l'alcool, le tabac et autres drogues est d'abord investiguée par la présence ou l'absence d'un ensemble de symptômes. Ceux-ci peuvent être d'ordre cognitif, comportemental et physiologique, se manifestant par la persistance à consommer la substance malgré les conséquences négatives qui lui sont imputables (Centre canadien sur les dépendances et l'usage de substances [CCDUS], 2018; Hasin et al., 2013; Lindson et al., 2019; Morel & Coueron, 2008). En ce qui concerne les troubles associés aux substances psychoactives et leurs critères diagnostiques, certains

participants ont aussi décrit des comportements y correspondant, en lien avec le tabac et l'alcool. Ces résultats, issus de notre étude, convergent également avec les facteurs de risque de l'IC (Ausili et al., 2016; INSPQ, 2019). Selon l'INSPQ (2019), la consommation de substances psychoactives augmente le risque de développer une maladie chronique. Les troubles d'abus de substance et de dépendance étaient auparavant séparés dans deux catégories distinctes de troubles de santé mentale dans le DSM-IV (Hasin et al., 2013; Lindson et al., 2019; Morel & Couteron, 2008). Maintenant ces deux diagnostics sont regroupés et sont évalués sur une échelle de sévérité de symptômes présents et selon dix classes de substances psychoactives comme le tabac, l'alcool et les opioïdes (Hasin et al., 2013). Selon plusieurs études recensées, le sel engendrerait des troubles de dépendance et toucherait les mêmes réseaux nerveux que les opioïdes (Hone-Blanchet & Fecteau, 2014; Mies et al., 2017; Soto-Escageda et al., 2016). Cette famille de substance a donc été considérée pour la discussion des résultats. Les troubles de dépendance sont formés de comportements excessifs face à une ou des substances, à l'utilisation d'Internet et des nouvelles technologies (CCDUS, 2018; Johnson & Edwards, 2020; Lindson et al., 2019; Morel & Couteron, 2008). D'autres comportements excessifs comme ceux associés à la consommation de sel, au sexe, à l'achat compulsif ou à l'exercice physique n'ont pas encore été ajoutés aux troubles de dépendance par absence de consensus ou au manque de données probantes (Carlier et al., 2015; Hasin et al., 2013). Dans cette étude, les troubles de dépendance rapportée par les participants étaient associés à l'alcool, le tabac, les jeux sur Internet et la possible dépendance au sel.

À la dépendance sont également associés les termes de sevrage, de tolérance, d'intoxication et de sensation de manque. Le diagnostic de trouble de dépendance s'effectue à partir de l'évaluation des symptômes présents chez les patients. Les patients doivent présenter, deux critères ou plus, parmi 11 critères déterminés, et ce, sur une période continue de 12 mois ou plus (Chevalier et al., 2015; Hasin et al., 2013; Soto-Escageda et al., 2016). D'après nos résultats, tous les participants ont surconsommé le sel sur une longue période. Cette surconsommation de sel a persisté malgré de nombreux efforts pour la contrôler. De surcroît, ils ont consommé excessivement tout de même la substance, soit le sel, tout en sachant qu'il est dommageable. Ces trois critères peuvent permettre d'établir un diagnostic de trouble de dépendance. Ces résultats obtenus auprès des participants convergent avec différentes études recensées sur le trouble de dépendance associé au sel (Hone-Blanchet & Fecteau, 2014; Soto-Escageda et al., 2016; Tekol, 2006). Les guides de pratique clinique liés au trouble de dépendance aux opioïdes prônent le sevrage prudent et graduel de la substance en vue de la réduction des méfaits (CCDUS, 2018, CSMC, 2016). Comme le sodium emprunterait les mêmes voies nerveuses que les opioïdes, cette approche prudente et graduelle apparaît comme une avenue à envisager pour réduire la consommation de sel chez les patients non-adhérents. Cette façon de réduire l'apport en sel converge avec les résultats de notre étude. En effet, tous les participants ont affirmé dans le cadre de leur

entrevue que la diminution graduelle de la consommation de sel était, à leurs yeux, préférable à une réduction drastique de leur apport en sodium.

Un autre type de dépendance, plus récent, lié aux comportements excessifs est le recours compulsif à l'espace numérique (Johnson & Edwards, 2020; Pitteri, 2020). L'environnement numérique est considéré comme un objet externe duquel un lien à l'objet relevant de la dépendance se crée. La cyberdépendance se retrouve nouvellement classée dans les troubles de dépendance dans le DSM-V et il apparaît qu'il s'agit d'un comportement qui demandera des interventions dans un futur proche (Johnson & Edwards, 2020; Pitteri, 2020). Le surengagement des éléments sensori-moteurs dans cette activité prendrait la place d'un mécanisme de défense contre l'angoisse ou l'anxiété débordante. Ainsi, d'un point de vue psychanalytique, le Moi fragilisé n'arriverait pas à s'adapter de manière efficace à une situation problématique (Johnson & Edwards, 2020; Pitteri, 2020). Le Moi, incapable de s'adapter à la surcharge émotionnelle déborderait d'un trop plein accumulé sans être capable de s'adapter. Les écrits de Bataille (2011, p.265) qui s'inspirent de la psychanalyse vont également en ce sens. Ce dernier spécifie : « l'esprit, le cerveau de l'homme est réduit à l'état de contenant débordé, éclaté par son contenu ». Ainsi, d'après Bataille, dans les situations extrêmes où le Moi semble dépassé et où les mécanismes de défense s'opèrent, il n'y a pas de place pour « la réflexion calme » (Bataille, 2011, p.265). À travers une posture analytique similaire, les patients atteints d'IC non-adhérents à la restriction sodique pourraient être invités, amenés à prendre conscience de la source de leurs problèmes de dépendance – un rôle d'accompagnement dans la réflexivité que les infirmières à titre de professionnelles de la santé sont en mesure d'assumer (Bateman & Merryfeather, 2014; Emiko, 2017; Kastaun et al., 2019; Smith, 2011). Il est par ailleurs à noter au regard de nos résultats que certains participants avaient déjà entrepris un processus réflexif sur l'IC, plus particulièrement sur les processus sous-jacents à la non-adhésion à la restriction sodique. À titre d'intervention, les infirmières pourraient ainsi encourager ce processus par le biais d'une structure appropriée s'arrimant aux données probantes issues de la recherche.

Dans ce profil type du patient insuffisant cardiaque non-adhérent à la restriction sodique, que nous avons tenté d'esquisser, tous les comportements excessifs et répétitifs ramènent vraisemblablement à la vie pulsionnelle. D'après Baril (2012), la vie pulsionnelle de l'être correspond à sa période dite d'animalité. Durant cette période, l'être vivait par pulsions de vie, de survie et de mort. La pulsion était au cœur même de la vie animale afin de répondre aux besoins de première nécessité. Dans l'humanité, la pulsion est souvent perçue socialement comme négative ou pathologique (Andre, 2019; Bataille, 2011; Bernet, 2001; Combaz, 2014; Girard-Frésard, 2002; Patry, 2012). Toutefois, elle ne l'est pas du point de vue psychanalytique puisqu'elle s'avère toujours aussi importante au cours de la vie. Pour certaines personnes, la pulsion demeure, mais la

nécessité a fait place à l'excessivité. (Bataille, 2011; Bataille & Foucault, 1970; Patry, 2012). Bataille (1970, p.29) ajoute également que l'homme, même s'il se le nie, sera toujours « un éternel nécessaire ». La pulsion de vie de l'être, innée, primitive et dominante, sera toujours présente afin de répondre à la nécessité. Par contre, lorsque cette pulsion ne répond plus à la nécessité, et lorsqu'elle devient répétitive de façon excessive, on la nomme compulsion. Cette dernière se définit comme « l'acharnement avec lequel des sujets répètent indéfiniment le même comportement, quels que soient les dangers encourus pour eux et pour les autres » (Laxenaire, 2010, p.526). La surconsommation de sel chez des patients insuffisants cardiaques, malgré les effets néfastes connus sur leur santé, persiste par la recherche du plaisir incessante (Combaz, 2014). Selon Combaz (2014) et Laxenaire (2010), professeurs en psychologie, la dépendance est un phénomène méconnu qui soulève de nombreuses pistes de recherche par diverses disciplines. Encore une fois, l'apport et le partage de savoirs avec d'autres disciplines apportent différentes visions et une valeur ajoutée à la compréhension de la dépendance. Le second axe de discussion, portant sur la non-adhésion à la restriction sodique au regard de la transgression, permettra d'en détailler les processus sous-jacents par l'exploration de la limite, des excès et du plaisir associé.

5.2 Non-adhésion/transgression: la contradiction fondamentale de l'homme

Pour Bataille (2011), l'être humain est en constante quête de liberté, de continuité et d'intégralité, une quête qui se manifeste par un désintéret au regard des normes, par l'expérimentation de la limite et par le dépassement de cette dernière menant aux excès. Tel que décrit au premier axe de discussion, l'être humain va même jusqu'à mettre sa vie en péril évoquant ainsi un sentiment factice de surpuissance, qui relève en quelque sorte de la pensée magique, de la naïveté de l'enfance à travers laquelle les conséquences ne sont guère prises en compte (Ayouch, 2012; Ceccarelli & Lindenmeyer, 2012; Hans, 2008; Squires, 2012). Par ailleurs, négliger sa santé et son bien-être en prenant soin des autres, sans protéger sa propre santé et son bien-être, représente un autre exemple d'adaptation inefficace face aux tensions intérieures mettant en péril la santé des patients atteints d'IC (Callahan & Chabrol, 2013; Girard-Frésard, 2002). Vivre en négligeant les normes de santé, en dépassant les limites et en ne respectant pas les interdits peut être appréhendé comme une recherche de liberté, une quête de sa continuité perdue comme le propose Bataille (2011). Par contre, une contradiction fondamentale est soulevée par ces comportements délétères, pulsionnels et répétitifs mettant la santé et la vie en danger pour la recherche de liberté, d'intégralité et de la continuité perdue par l'arrivée des limites, des normes et des interdits.

Comme mentionné lors de la présentation du profil type de nos participants insuffisants cardiaques non-adhérents à la restriction sodique, ceux-ci présentaient plusieurs comportements excessifs dévoilant un désir persistant de franchir les limites en défiant plusieurs normes et interdits. Selon ce que rapportent les résultats de la revue systématique de Labrunée et al. (2012) et l'étude de Dumas et Gagnon (2012), des stratégies d'adaptation inefficaces aux différents agents stressants s'exprimeraient par des comportements excessifs comme « manger ses émotions » et l'abus de substances tel que la consommation d'alcool. Ce stress peut être interne à l'individu e.g. le trac, le deuil, la maladie chronique, ou provenir de l'extérieur e.g. problèmes familiaux, milieu défavorisé, harcèlement au travail (Dumas & Gagnon, 2012; Houlihan, 2018; Labrunée et al., 2012). Ces stratégies sont appelées des mécanismes de défense, dit négatifs et des mécanismes d'adaptation, dits mécanismes de défense positifs. D'après la pédopsychanalyste Girard-Frésard (2002, p.162) « les mécanismes de défense viennent gagner le Moi [...] comme le ferait la gaine de myéline et empêcher son éclatement en morceaux ». Le but de ces mécanismes de défense serait de protéger le « Moi » des persécuteurs intérieurs et extérieurs à tout individu (Klein, 1983). Tel que décrit par Girard-Frésard (2002, p.162), le Moi « fondement architectural de la structure de la personnalité », est justement protégé par des mécanismes de défense. La défense se porte généralement sur des situations capables de déclencher des pulsions déplaisantes pour le Moi (Girard-Frésard, 2002; Klein, 1983). La pulsion passe par le désir qui pousse à la transgression des normes, limites et interdits. Par exemple, les mécanismes de défense interviendront lorsque surgiront chez l'individu des pulsions socialement inacceptables. Ces pulsions hors-normes seront ainsi directement réprimées.

Selon Girard-Frésard (2002), les mécanismes de défense dont les origines proviennent de stimulations primitives progressent et évoluent vers des mécanismes plus élaborés. D'ailleurs, d'après ce dernier, « ce qui distingue les mécanismes de défense de l'animal de ceux de l'être humain, c'est leur pouvoir de représentation, et par conséquent de langage » (Girard-Frésard, 2002, p.162). Bataille (2011) rappelle également que l'animalité de l'être est toujours présente en son for intérieur, se manifestant notamment par des pulsions de vie. Toujours selon Bataille (2011), et ce, sensiblement dans le même sens que ce qu'avance Girard-Frésard (2002), le langage et le travail seraient ce qui distingue l'être humain de l'animal. Le langage et le travail auraient ainsi mené à l'élaboration de normes, de limites et d'interdits pour organiser la société. Les nombreuses contraintes qui en découlent auraient considérablement éloigné l'homme de son animalité, une animalité où il se sentait libre, sans limites, intégral (Bataille, 2011; Patry, 2012). Les stimulations primitives de l'animal, tant intérieures qu'extérieures, répondaient à la pulsion de vie et aux besoins associés au règne de la nécessité, donc à la survie (Bataille, 1970; Klein, 1983). Au même titre qu'une vaste gamme d'individus au sein de notre société de consommation, les patients atteints d'IC non-adhérents à la restriction sodique ne sont plus tirillés par le règne

de la nécessité, leurs besoins fondamentaux, notamment les besoins associés à l'alimentation, sont au quotidien absolument comblés. Malgré cela, comme le rappellent Bataille (1970) et Klein (1983) ils n'en demeurent pas moins tenaillés par les stimulations primitives de l'animal bien enfoui en eux, ce qui aurait parfois pour effet de les faire basculer dans l'excessivité. Ces préceptes théoriques permettraient ainsi de mieux saisir le passage de la nécessité à l'excessivité. L'identification et la prise de conscience de causes, certes parmi d'autres, qui permettraient d'expliquer les comportements excessifs dommageables pour leur santé seraient, au regard de nos résultats, une avenue à considérer pour aider les patients atteints d'IC à mieux contrôler la maladie.

D'après Girard-Frésard (2002), un mécanisme de défense positif qui mène à une adaptation réussie bloque la pulsion interdite ou dommageable ne pouvant se faufiler dans la conscience, ce qui éliminerait toute forme d'anxiété, d'angoisse ou de déplaisir. Cette adaptation réussie occasionne l'équilibre recherché entre le monde intérieur et le monde extérieur (Balestriere, 2001; Bernet, 2001; Girard-Frésard, 2002). Par contre, un mécanisme de défense négatif ou qui a échoué peut engendrer une panoplie de symptômes.

Les symptômes sont construits très soigneusement comme des mesures de dernière ligne lorsque la défense échoue, tout en admettant que le symptôme demeure un mécanisme substitutif de défense, comme une dernière cartouche visant un désir qui ne peut se réaliser, et au prix d'un déplaisir » (Girard-Frésard, 2002, p.162).

Toutes stratégies d'adaptation inefficaces qui se manifestent par des symptômes tels que les comportements excessifs nuisent à la santé et au bien-être (Schulte, Joyner, Potenza, Grilo, & Gearhardt, 2015). Les excès alimentaires et ceux liés au travail des participants atteints d'IC non-adhérents à la restriction sodique seraient selon ces préceptes théoriques des mécanismes de défense négatifs identifiés comme de la compensation (Callahan & Chabrol, 2013; Schiltz & Brytek-Matera, 2009; Schulte, Joyner, et al., 2015). Ce mécanisme de défense peut être conscient ou inconscient, mais il vise à combler une carence sur le plan affectif soit par des excès alimentaires ou par des abus de substances (Callahan & Chabrol, 2013; Schiltz & Brytek-Matera, 2009).

Le désir est ainsi alimenté par le plaisir associé aux transgressions menant au non-respect des normes, des limites et des interdits (Bataille, 1970, 2011; Patry, 2012). La transgression s'opère, encouragée par le plaisir ressenti. La société moderne multiplie par ailleurs les limites, les normes et les interdits. Les environnements normés amèneraient donc des patients atteints d'IC à dépasser les limites et à répéter des comportements excessifs dans une quête de liberté, qui semble être la seule qui leur reste dans cette société ultra normée. Mais justement, le corps ne peut se plonger dans une vie immodérée d'excès puisque le corps est en soi une limite, dont la finalité inéluctable est la mort (Bataille, 2011; Patry, 2012). D'après Bataille (2011, p.51), « renverser une barrière est en soi quelque chose d'attirant ». Bataille (2011, p.51) précise que « la vraie façon d'étendre et de

multiplier ses désirs est de vouloir lui imposer des bornes ». Cette dynamique ramène au principe d'autodestruction à la recherche de continuité, d'intégralité et de liberté. Patry (2012, p.94) explique que selon la théorie bataillaine de la transgression, l'être humain s'est lui-même imposé des limites pour s'organiser en société et apprendre à se connaître. La transgression de ces mêmes limites l'amène à se « re-connaître » comme un tout, global et intégral. La transgression des limites serait également en ce sens la manifestation de la nostalgie du passé où l'humain était sans limites, continu et intégral. Les participants à notre étude, atteints d'IC et non-adhérents à la restriction sodique, des êtres discontinus selon les préceptes théoriques mis de l'avant par Bataille (Bataille, 1970, 2011) transgresseraient les normes pour renouer avec une continuité perdue dans laquelle ils formaient un tout intégral et libre de toutes contraintes.

Au regard de nos résultats, l'expérience vécue des patients atteints d'insuffisance cardiaque rappelle d'ailleurs qu'ils sont un tout, qui devrait être considéré dans sa globalité dans une vision holistique. La philosophie derrière l'holisme est souvent mécomprise et considérée comme une approche éclectique par les infirmières, mais elle concerne explicitement la compréhension intégrative du soma et de la psyché (Clark, 2012; McCrae, 2012; Stiles, 2011). En considérant le conscient et l'inconscient, les infirmières seraient pourtant en mesure de déployer une approche plus globale des troubles de dépendance, incluant, comme nous l'avons démontré précédemment, la surconsommation de sel. Afin d'améliorer les interventions infirmières, cette approche serait pertinente pour tous les patients atteints de maladie chronique dont les facteurs de risque concernent l'alimentation malsaine, l'abus de substance ou autre trouble de dépendance. Des participants à l'étude ont réfléchi sur le fait que ces excès de sel sont en partie conscients, mais qu'une partie apparaît ne pas être sous leur contrôle. La dépendance au sel est justement associée à ces types de processus, mais ne semble pas toucher toute la population. Certains processus neurobiologiques ont par ailleurs été avancés comme fondements à la dépendance par des chercheurs du *Centre Interdisciplinaire de Recherche en Réadaptation et Intégration Sociale* et du *Centre de Recherche de l'Institut Universitaire en Santé Mentale de Québec* (Hone-Blanchet & Fecteau, 2014), et Suarez (2019), un chercheur du *Collège International des Techniques d'Activation de Conscience*. De ces processus, quelques-uns permettraient d'expliquer que certaines personnes sont atteintes d'un trouble de dépendance, alors que d'autres ne le sont pas (Carlier et al., 2015; Cocores & Gold, 2009; Hone-Blanchet & Fecteau, 2014; Suarez, 2019). Des études réalisées auprès d'adolescents mettent par ailleurs au premier plan le rôle des cellules gliales dans la dépendance. Le cerveau des enfants et des adolescents, étant toujours en développement, demeurerait plus fragile que celui des adultes (Bohnsack, Teppen, Kyzar, Dzitoyeva, & Pandey, 2019; Fuhrmann, Knoll, & Blakemore, 2015; Hone-Blanchet & Fecteau, 2014; Suarez, 2019). Le cerveau de ces jeunes individus aurait une certaine souplesse, d'où l'importance d'agir précocement au cours du développement en promotion et en prévention de la santé. La dépendance

correspondrait à une perte de souplesse de certains neurones, nommée neuroplasticité (Hone-Blanchet & Fecteau, 2014; Suarez, 2019). Chez les personnes sans dépendance, le réseau neuronal demeure souple, fluide, s'adapte et contrecarre les modifications synaptiques causées par les substances causant de la dépendance (Fuhrmann et al., 2015; Hone-Blanchet & Fecteau, 2014; Kasanetz et al., 2010; Pascoli et al., 2018; Suarez, 2019). Par ailleurs, les patients avec un trouble de dépendance présentent une hyperactivité neuronale dans certaines régions du cerveau impliquées dans la prise de décision et dans la prévision des conséquences qui suivent la surconsommation (Suarez, 2019; Zilverstand, Huang, Alia-Klein, & Goldstein, 2018). Ces mêmes zones cérébrales font partie intégrante du réseau neuronal touchant le centre de la récompense, sollicité en présence de mécanismes de défense comme la compensation (Zilverstand et al., 2018).

Les personnes atteintes d'IC qui surconsomment le sel anticiperaient donc une récompense exagérée ou sous-estimeraient les effets néfastes de la substance sur leur bien-être. (Wagner, 2018). D'ailleurs, le cervelet serait également impliqué dans la recherche de récompense, tout en diminuant le jugement des personnes (Marek et al., 2018). Des chercheurs, préoccupés par les dépendances présentes chez des patients atteints de fibromyalgie surutilisant les analgésiques, ont tenté de trouver des solutions pour soulager la douleur sans médication. Par l'association de neurobiologistes spécialisés en contrôle de la douleur, d'un médecin généraliste et un autre en médecine sportive, l'implantation d'un programme d'activités physiques variées et adaptées à chaque patient a démontré une efficacité clinique surprenante (Garnier, Zerdab, Laurin, & Donnet, 2017). Ce type de programme a également été instauré avec d'autres personnes souffrant de dépendances avec de bons résultats (Karen et al., 2019). De surcroît, des découvertes récentes au sujet des dépendances ont rapporté des modifications du microbiote intestinal (Meckel & Kiraly, 2019; Newham, 2012; Valles-Colomer et al., 2019). Ces changements sont maintenant associés à la sévérité de la dépression, à l'anxiété et à l'état de manque (*craving*) (Meckel & Kiraly, 2019). D'après Bataille (2011), l'être humain s'est adapté à son environnement dès ses origines cellulaires en passant par l'animalité, puis vers la vie normée de l'humanité. Mais tout au fond de lui, l'être humain demeure le même et ne peut se dissocier de son animalité. L'adaptation de l'être humain aux normes, aux lois et aux interdits est donc étroitement liée à son interaction avec l'environnement. Pour ce qui est des adaptations ou des modifications au niveau du cerveau et du microbiote, celles-ci relèvent des sciences biomédicales, qui sont des avenues de recherche pour l'avenir (Hone-Blanchet & Fecteau, 2014; Suarez, 2019). Donc, les interventions mises de l'avant précédemment comme des programmes éducatifs personnalisés portant sur la santé en général, l'alimentation et les activités sportives sont des pistes de solution en vue de favoriser l'adoption de comportements sains chez les personnes avec un trouble de dépendance comme celui associé au sel (McFadden, 2010; Tierney, Finnell, Naegle, Mitchell, & Pace, 2020). Encore une fois, les infirmières pourraient être encouragées à intervenir par ce type de programmes, et ce plus particulièrement, en

éducation à la santé, ainsi que pour l'évaluation et le suivi du bilan nutritionnel des patients avec trouble de dépendance (Karen et al., 2019; Tierney et al., 2020). Au regard de nos résultats, ces interventions s'avèrent donc pertinentes pour les patients insuffisants cardiaques non-adhérents à la restriction sodique.

La prise de conscience, la prise de décision en toutes connaissances des conséquences néfastes pour la santé ainsi que le système de récompense ont été soulignés précédemment comme facteurs impliqués dans les excès et les dépendances. Les participants à l'étude ont justement soulevé ces éléments à la suite de réflexions sur leur état de santé et leur vie passée. Des participants ont mentionné que les professionnels devraient les aider à prendre conscience des processus conscients et inconscients liés à la surconsommation de sel – ces derniers étant le plus souvent complètement ignorés par les professionnels de la santé. Plusieurs participants, en partageant leur expérience vécue, ont poussé la réflexion sur les causes de leurs comportements excessifs, sur les explications qu'ils se font de ces comportements. La quête de plaisir, la récompense et l'exutoire ont été rapportés suivant une prise de conscience sur leur expérience vécue quant à l'IC et la non-adhésion à la restriction sodique. Comme rapporté par les participants, une part de la non-adhésion à la restriction sodique serait « hors de leur contrôle » et ils nous ont confié ne pouvoir se l'expliquer. Comme spécifié par Bataille (2011, p.152), la poussée du désir vers la pulsion « nous jette [par ailleurs) hors de nous », nous engageant dans la voie des excès menant à l'autodestruction. Par contre, le désir contenu, inassouvi nous maintient « en vie dans le désir, au lieu de mourir en allant jusqu'au bout » (Bataille, 2011, p.153).

D'après Bataille (2011, p.203), il existe effectivement chez l'être humain « deux parts hétérogènes, qui ne s'unissent jamais ». D'après l'auteur, la partie consciente et sensée demeure subordonnée à l'autre partie. Cette autre part hétérogène domine et se pointe en « faveur d'un dérèglement de la première, elle est obscure, ou plutôt si elle est claire, c'est en aveuglant » (Bataille, 2011, p.203). Ainsi, la partie inconsciente, même si elle réussit toujours à se cacher de la conscience, en demeure souveraine (Bataille, 2011). Les participants à l'étude ont réalisé ouvertement que certaines choses en lien avec la non-adhésion à la restriction sodique leur échappaient complètement. Des chercheurs s'intéressant à la psychologie humaine et à la psychanalyse ont porté leurs travaux sur les causes sous-jacentes des excès qui font appel à la régression, mécanisme de défense permettant de se réfugier dans une étape antérieure à son développement, pour soulager l'anxiété ou d'autres sources de difficultés (Ayouch, 2012; Hollands et al., 2016). Les résultats de recherches en psychologie sociale, supportant les assertions de Bataille sur l'inconscience souveraine, ont eux aussi démontré que les processus inconscients sont dominants durant toute l'existence (Bataille, 1970, 2011; Hagger, 2016; Houlihan, 2018). Les résultats d'études, provenant d'observations de transgressions chez des patients atteints de troubles cognitifs, dont une réalisée par des infirmières et l'autre par des médecins spécialisés en neurologie

(MacAndrew, Fielding, Kolanowski, O'Reilly, & Beattie, 2017; Thomas & Hazif-Thomas, 2019). Au regard des résultats de ces études, les patients atteints de troubles cognitifs ne seraient plus conscients des normes, des limites et des interdits qui les entourent. Pour ces derniers, la transgression serait, à la fois un désordre personnel et systémique, associée à un mécanisme de défense qui peut être la recherche de plaisir sexuel ou même une agression physique contre eux-mêmes ou autrui (Callahan & Chabrol, 2013; Houlihan, 2018; Thomas & Hazif-Thomas, 2019). L'apparition de comportements « hors normes », outrepassant la bienséance, est ainsi observée régulièrement (MacAndrew et al., 2017; Thomas & Hazif-Thomas, 2019). Le manque de contrôle sur leur environnement serait en cause dans ces comportements déviant la bonne conduite. La transgression devient ainsi un mécanisme de défense présenté par des personnes démentes devant l'angoisse engendrée par un manque de contrôle sur leur environnement (Callahan & Chabrol, 2013; MacAndrew et al., 2017; Thomas & Hazif-Thomas, 2019). Par exemple, une personne atteinte d'un trouble cognitif peut avoir faim, et subitement, sauter sur le repas qui est servi à table à son plus proche voisin et se battre pour l'obtenir. La perte de la notion de monde raisonnable et de l'inhibition engendrée par les normes disparaissent ainsi et laissent place aux comportements plus primitifs tels que des agressions physiques, un instinct de survie ou une pulsion de vie (Callahan & Chabrol, 2013; MacAndrew et al., 2017; Thomas & Hazif-Thomas, 2019). Des patients atteints de troubles cognitifs peuvent présenter des comportements, que jamais ils n'auraient osé déployer auparavant, comme uriner en public sans aucune gêne.

Sans limites, sans norme, sans interdit l'être humain est continu, global et intégral comme nous l'avons répété (Bataille, 2011; Patry, 2012; Wirth, 2001). Lorsque le réel se retrouve décloisonner, les patients atteints de déficit cognitif, soustraits des normes et des interdits devenus insaisissables, se retrouvent libres. On voit ainsi ressurgir l'être animal, continu, intégral, libre et sans contrainte, qui a toujours été là, bien présent comme l'avance (Bataille, 1970, 2011). Il tombe ainsi sous le sens que des participants puissent ressentir le besoin de transgresser (Foucault & Marmande, 2012; Revel, 2008). A priori comme l'être humain est libre, c'est ce qui engendre sa résistance exprimée par la transgression (Foucault & Marmande, 2012; Revel, 2008). La revue de littérature proposée par Houlihan (2018) a rapporté des constats sur la dualité des processus conscients et inconscients qui sont impliqués dans les changements de comportements. Les théories utilisées dans les recherches peuvent également s'appliquer aux changements de comportements qui ne sont pas relatifs à la santé (Houlihan, 2018). De plus, l'auteur a mentionné que la plupart des cadres théoriques utilisés présentaient des faiblesses, en ne considérant pas ou peu les processus inconscients impliqués dans les comportements malsains, mais qu'en combinant deux ou trois théories les résultats seraient améliorés (Houlihan, 2018). Les résultats de cette revue soulèvent également que le partage de théories avec d'autres disciplines s'avère une option à privilégier pour l'obtention de résultats compatibles avec la complexité des deux processus investis

dans l'adoption de comportements (Houlihan, 2018). Ce vers quoi nous allons dans le cadre de ce projet de façon à ce qu'il soit possible, en fin de compte, de proposer des interventions infirmières personnalisées au regard de ce phénomène.

Le domaine de la santé est un environnement très encadré et normé par des lignes directrices, des guides de pratique clinique, des protocoles et par la restriction sodique, pour n'en citer que quelques exemples (Croyère & Delassus, 2009; McCrae, 2012; Risjord, 2014b; Thorne et al., 1998). Comme l'ont stipulé plusieurs érudits en science infirmière, les patients sont encouragés à adopter un mode de vie stéréotypé (Holmes, Murray, Perron, & Rail, 2006; Newham, 2012; Thorne et al., 1998). Les soins de santé sont souvent considérés comme oppressifs puisque ces normes sont le plus souvent appliquées à la lettre, sans nuances. D'ailleurs, Foucault (1980) utilise l'image de la prison circulaire, avec une tour de guet en son centre afin d'assurer la surveillance des patients, pour illustrer le pouvoir des soignants sur les soignés. Grbich (1999) affirme que le personnel médical et infirmier agit comme des surveillants de prison auprès des patients. Cette oppression imposée par le domaine de la santé est rapportée et décriée depuis plusieurs années dans les écrits (Croyère & Delassus, 2009; Foucault, Gordon, & Gordon, 1980; Grbich, 1999; Holmes et al., 2006; Kleffel, 1991; Thorne et al., 1998). Selon Thorne (1998, p.1261), les soins infirmiers auraient pourtant été créés socialement pour répondre aux besoins des patients et non l'inverse. Ainsi, ce ne serait pas à la population de répondre aux besoins du domaine de la santé en respectant les normes établies (Hollands et al., 2013; Swinburn et al., 2011).

Des patients atteints d'IC non-adhérents à la restriction sodique ont affiché une grande réactivité, même une résistance face aux limites imposées. Des participants à l'étude ont décrit leurs expériences vécues en rapportant qu'ils se sentaient opprimés par certains professionnels de la santé, notamment, quand ils les pressent d'adopter les recommandations normées et leur imposent leur volonté sans respecter leur autonomie. Une résistance à toutes formes de contraintes ou de pouvoir exercé par les professionnels de la santé a émergé du discours des participants à l'étude, et ce, davantage chez les hommes. D'après Foucault (cité par Revel, 2008, p.114), la résistance se présente avec les mêmes caractéristiques que le pouvoir : « aussi inventive, aussi mobile, aussi productive que lui. [...] comme lui, elle s'organise, se coagule et se cimente ». Cette résistance se transposait concrètement chez les participants à l'étude par la non-adhésion à la restriction sodique. Des participants ont mentionné qu'ils ne changeraient pas leur habitude de manger salé, et qu'ils préféreraient mourir plus jeunes tout en ayant profité de la vie par les plaisirs de la table. Ils choisissaient le plaisir au détriment de leur santé. Ces mêmes participants à l'étude préféraient vivre plus longtemps sans contraintes permanentes - ils choisissent en un sens la liberté, mais aussi certes, les conséquences physiques qui découleront inévitablement de complications.

Cette forme de résistance est rapportée dans les écrits portant sur les patients non-adhérents au programme thérapeutique, ce qui converge avec les résultats de notre étude (Kralik, 2006; Laxenaire, 2015; Leventhal et al., 2005). D'après Bataille (2011), les normes, les limites et les interdits sont des contraintes qui briment l'être humain de sa continuité, de son intégralité et de sa liberté. En ce sens, la position dominante et contraignante des soignants devrait faire place à une approche plus permissive qui agit en tant que « catalyseur des ressources du patient » (Roberts, 2019, p.93). D'après des chercheuses en science infirmière, pour éviter la résistance chez des patients insuffisants cardiaques non-adhérents aux recommandations comme la restriction sodique, diminuer au minimum les contraintes, les limites et les interdits serait la voie à emprunter (Leventhal et al., 2005). D'ailleurs, comme le plaisir est souvent à la source des abus et des dépendances, trouver des alternatives et diriger l'attention sur un autre élément s'avèrerait moins destructeur et occasionnerait tout même du plaisir (Balestriere, 2001; Roberts, 2019). Roberts (2019, p.94) rapporte que les patients retrouvent ainsi une « certaine démocratie psychique ». Les patients passeraient ainsi de la dépendance à l'autonomie. Le plaisir associé aux excès alimentaires et à la dépendance peut de la sorte être conservé, mais se transposer par l'utilisation des autres sens comme l'odorat, le toucher et la vue (Balestriere, 2001; Cornil et al., 2018). Des mets assaisonnés avec des épices d'autres cultures aux saveurs très variées et parfumées mènent au plaisir alimentaire par d'autres avenues que l'ajout de sel. De surcroît, la présentation visuelle du mets fait partie de l'hédonisme. Un plat coloré par divers légumes, des fleurs comestibles et agrémenté par différentes textures, comme granuleuse, croquante, lisse et pétillante, donne un tout autre sens au plaisir alimentaire (Cornil et al., 2018; Dupuy, 2014; Griner-Abraham, 2011). Une collaboration interdisciplinaire peut s'instaurer en lien avec l'évaluation de la condition physique et mentale, incluant l'évaluation nutritionnelle, réalisée par les infirmières (Youn-Jung, 2020). Les infirmières, qui ont décelé un état dépressif, une sous-alimentation ou une surconsommation de sel pouvant être liée à un trouble de dépendance, sont aussi à même d'encourager une consultation en nutrition pour des recommandations plus personnalisées face à ce type de problèmes (Ballo et al., 2018; CSMC, 2016; Evans et al., 2016). Les infirmières devraient accompagner les patients atteints d'IC non-adhérents à la restriction dans leur expérience de la maladie (Burgermaster et al., 2020). L'autogestion de l'IC s'avère complexe surtout si des comorbidités font partie du tableau clinique (Aronow & Shamliyan, 2018). La restriction sodique demeure toujours la recommandation la plus difficile à respecter par cette clientèle (Burgermaster et al., 2020; Smith et al., 2019). Les guides des meilleures pratiques infirmières font état des recommandations nutritionnelles comme cibles d'interventions primordiales à l'adoption de saines habitudes de vie (Reilly et al., 2015).

Par leur participation à des entretiens motivationnels, les patients peuvent prendre conscience de leur surconsommation de sel et du manque de contrôle sur cette consommation. L'objectif des entretiens est de

discuter des alternatives pour combler ce plaisir sans autodestruction (Bandura & Lecomte, 2007; Graziani, 2010). Les entretiens pourraient se baser sur des réflexions portant sur les effets positifs et négatifs et les conséquences à long terme de la dépendance ou du comportement excessif. Une prise de conscience s'impose tant pour les patients atteints d'IC, qui choisissent de vivre moins longtemps tout en conservant le plaisir de manger salé, que pour les professionnels de la santé qui collaborent avec eux (Combaz, 2014; Graziani, 2010; Schulte, Avena, et al., 2015). Alors si les professionnels préconisent l'abstinence, ils devraient s'adapter aux besoins des patients qu'ils soignent. Effectivement, l'abstinence face à la substance est souvent prônée, mais les rechutes dans les 12 mois après le début du sevrage s'élèvent à plus de 40 % à 60 % (Haines & O'Byrne, 2020; Muckle et al., 2012). La réduction des méfaits est utilisée comme solution alternative. Les patients touchés par une dépendance sont invités à diminuer leur consommation pour leur éviter les effets néfastes de la substance, comme des problèmes financiers, ayant souvent aussi des conséquences négatives sur leur entourage (Bradley et al., 2018; Haines & O'Byrne, 2020; Muckle et al., 2012).

D'autres solutions sont envisagées, comme des thérapies de la pleine conscience dans le traitement des dépendances (CSMC, 2016; Sancho et al., 2018; von Hammerstein & Romo, 2019). Cette approche, utilisée aussi par des théoriciennes infirmières et des infirmières en exercice, est basée sur la prise de conscience des processus sous-jacents à la dépendance tout en agissant directement sur la pensée qui déclenche le comportement, soit en modifiant le comportement ou en révélant aux patients le caractère irrationnel de l'élément déclencheur (Bateman & Merryfeather, 2014; Emiko, 2017; Reed & Shearer, 2009). Les résultats d'une revue systématique portant sur l'efficacité des thérapies basées sur la pleine conscience pour traiter les dépendances ont démontré leur efficacité pour réduire la dépendance, réduire l'état de manque et des réussites au niveau de l'amélioration de l'humeur et de l'état émotionnel (Sancho et al., 2018). Cette piste d'intervention, instaurée par des infirmières dans différents domaines tels qu'en santé mentale, toxicomanie et en soins palliatifs, est au regard de nos résultats, une voie à explorer pour aider les patients insuffisants cardiaques à diminuer leur consommation de sel (CSMC, 2016; Neal, 2017; Yang, Xiong, Vang, & Pharris, 2009; Yoshimi & Endo, 2017).

5.3 Droits des patients et paternalisme

La dialectique de la limite et de la non-adhésion/transgression de la restriction sodique a favorisé la compréhension de la dynamique de ce phénomène. Les participants à l'étude ont généreusement partagé leurs expériences vécues au sein du système de santé québécois. Ils ont mentionné qu'ils aimeraient être aidés par les professionnels de la santé à prendre conscience de l'IC, de ses complications possibles et des effets

néfastes du sel sur leur santé et leur bien-être. Ces résultats convergent avec plusieurs études traitant de l'importance de la prise de conscience de la maladie, d'un temps d'arrêt pour y réfléchir et pour prendre des décisions sur sa santé en toute connaissance de cause (Bateman & Merryfeather, 2014; Combaz, 2014; Emiko, 2017; Hollands et al., 2016; Houlihan, 2018; Paul, 2019; von Hammerstein & Romo, 2019). D'ailleurs, certains participants à notre étude ne voulaient surtout pas qu'on leur donne de faux espoirs, préféraient être confrontés à la vérité et qu'on leur dise que l'autogestion de l'IC n'est pas une sinécure. Un des participants a par ailleurs affirmé que des infirmières l'avaient conseillé de façon remarquable en lui faisant part des bénéfices associés au respect de la restriction sodique et non des effets néfastes de la non-adhésion sur sa condition physique. De plus, ce patient atteint d'IC a insisté sur le mot « recommandation » de limiter l'apport en sel, non comme une « obligation ».

Plusieurs des participants à l'étude ont aussi rapporté un manque d'humanité, d'écoute et d'empathie de la part des professionnels de la santé. Comme mentionné précédemment au regard de l'utilisation à outrance des normes, des limites et des interdits dans les recommandations en santé, tous les participants ont détaillé un rapport de pouvoir inégalitaire entre patients et professionnels de la santé adoptant une position d'expert, et laissant peu de place aux opinions des patients sur les soins. Cette constatation a été une des plus saillantes dans le cadre de cette recherche. Plusieurs exemples ont été relatés par les participants. D'après ces derniers, ce « jeu de pouvoir » se manifestait même par de la condescendance et par un paternalisme tel que dénoncé dans plusieurs écrits en santé (Bérard, Crespin, Bérard, & Crespin, 2010; Couzigou, 2018; Croyère & Delassus, 2009; Elger, 2010; Holmes et al., 2006; Risjord, 2014b). Pour le philosophe Foucault (1994), le pouvoir ne peut s'exercer sans le savoir, comme le savoir sur le corps et le savoir sur la population. D'après ce dernier, le savoir engendre nécessairement le pouvoir. D'ailleurs, Foucault (1994) argumente le lien entre savoir et pouvoir par des rapports de force. Le pouvoir demeure lié au savoir, détenu par les professionnels de la santé. Le langage médical, hermétique et trop peu souvent vulgarisé, contribue à creuser l'écart de pouvoir entre les patients et le corps médical (Bérard et al., 2010; Degos, 2016). Les infirmières ont un rôle d'*advocacy*, à assurer auprès des patients, qui vise à promouvoir chez ces derniers la défense de leurs droits individuels. Il ne s'agit toutefois pas que les infirmières se braquent entre les patients et le corps médical (Chiu, 2020). D'ailleurs, elles non plus ne devraient pas détenir seules les connaissances sur ces droits, mais bien les partager avec les malades (Chiu, 2020; Grace, 2019; Scott & Scott, 2020). De surcroît, elles devraient avoir la possibilité d'accéder facilement à de la formation continue pour maintenir leurs connaissances à jour afin de bien informer les patients. Le but est ici d'encourager ces derniers à prendre leur place, à participer librement à la prise de décision en ce qui concerne leur santé et leurs soins et traitements, et ce, avec une prise de conscience des conséquences de leurs décisions (CSMC, 2016; Grace, 2019). Le pouvoir est égalitaire par le maintien d'un partenariat et d'une bonne

alliance thérapeutique en vue de l'émancipation des patients au sein du système de santé, et ce, tant au niveau social que politique (Chiu, 2020; Grace, 2019; Scott & Scott, 2020).

Ce non-respect des droits des patients, la posture d'expert et le rapport de pouvoir inégalitaire demeurent des plaintes répétitives des patients depuis des années. Rien ne semble vouloir changer (Elger, 2010; Holmes et al., 2006). Un sérieux questionnement s'impose sur le pouvoir/savoir détenu et non partagé par le corps médical, les infirmières et la culture des établissements de santé persistant à fermer les yeux sur cette réalité (Elger, 2010; Foucault et al., 1980; Hawley et al., 2000; Henderson, 2003; Kralik, 2006; Revel, 2008; Risjord, 2010). Tous les professionnels de la santé devraient être conscientisés à cette prise de position d'expert perpétuelle et au paternalisme qui perdurent. Au regard de nos résultats, le pouvoir imposé par le savoir est néfaste à l'alliance thérapeutique entre les professionnels et les patients atteints d'IC, ainsi qu'au rétablissement de ces derniers. De surcroît, l'emploi des termes « équipe interdisciplinaire » fait référence à un travail en étroite collaboration auprès des patients atteints de maladie chronique vers l'atteinte des mêmes objectifs (Dumas et al., 2014; Lichtman et al., 2008). Cette équipe de professionnels en provenance de disciplines multiples, comme le médecin, le pharmacien, l'infirmière, la nutritionniste et l'ergothérapeute, ne semble pourtant pas mettre l'emphase sur les objectifs des patients atteints d'IC. Tel que rapporté par un de nos participants, les objectifs à atteindre ne sont pas les siens, mais bien ceux des professionnels. Dans les écrits recensés, justement, il n'y a nulle mention de collaboration avec le patient quant au choix des objectifs du programme thérapeutique ni de partenariat égalitaire (Cui et al., 2019; Dary, 2014; Dumas & Gagnon, 2012; Saouma, Desbiens, & Gagnon, 2017). Ce rapport de force inégalitaire se perçoit aussi dans le non-respect des droits en santé et des principes éthiques de base (Degos, 2016). Les droits à la dignité, à l'autonomie, au consentement libre et éclairé, d'accès à son dossier médical, de choisir son plan de traitement, et de choisir le professionnel et l'établissement desquels il recevra des soins que requiert son état, ont tous été brimés selon les propos des participants à l'étude rencontrés dans le cadre des entrevues. Ces règles font également état du droit de porter plainte à la suite d'une injustice ou du non-respect de ses droits (CIUSSS de la Capitale-Nationale, 2020).

Les personnes atteintes d'IC qui ont participé à cette recherche n'étaient pas particulièrement conscientes de ne pas respecter la restriction sodique, mais elles étaient convaincues de faire des efforts pour y adhérer. Plusieurs de ces patients ont émis le souhait d'augmenter leurs connaissances sur la maladie et la surconsommation de sel. Ces constatations convergent avec d'autres résultats de recherche qui précisent que l'éducation à la santé devrait être également dispensée aux familles des patients pour une meilleure compréhension et rétention des enseignements transmis (Chung et al., 2015; Hooper, Bartlett, Smith, & Ebrahim, 2002; Karen et al., 2019; Labrunée et al., 2012; Lennie et al., 2008; Paul, 2019; Welsh et al., 2012).

Les participants ont également mentionné qu'ils désireraient que les professionnels de la santé soient des modèles pour eux; en ce sens que les professionnels aient du moins essayé de respecter la restriction sodique et qu'ils admettent, comme nous l'avons déjà précisé, que ce n'est pas facile à intégrer au quotidien. Ce genre de modèle décrit et privilégié par les participants faisait aussi référence à l'accompagnement par des pairs aidants (Drobi, 2019, CSMC, 2016; Kastaun et al., 2019). Ce soutien extérieur est assuré par des gens qui sont atteints d'IC et qui font face aux mêmes recommandations pour l'autogestion de la maladie. Ces pairs aidants ont réussi à contrôler leur état de santé et ont manifesté l'intérêt d'aider des personnes dans la même situation qu'eux. Ces derniers sont également formés par des professionnels de la santé, donnent des conférences et font des rencontres de groupe ou individuelles. Cette offre de services est grandement utilisée en santé mentale pour soutenir les personnes atteintes d'un trouble de santé mentale chronique et de troubles de dépendance (Karen et al., 2019; Lindson et al., 2019; Malins, 2017; Muckle et al., 2012; Pisani, 2019). Des chercheuses en science infirmière ont évalué ce type d'interventions par une offre de soutien social (Fivecoat et al., 2018; Vellone et al., 2019). Ces études ont démontré le côté prédictif d'une telle intervention menant à l'augmentation de l'adhésion pour une meilleure autogestion de l'IC, et ce, par l'amélioration du sentiment d'autoefficacité chez les patients insuffisants cardiaques (Fivecoat et al., 2018; Vellone et al., 2019).

Dans ce chapitre consacré à la discussion des résultats, certains éléments ressortent particulièrement. L'évaluation de la condition mentale et physique pour une approche globale des patients atteints d'IC est à préconiser (CSMC, 2016). D'ailleurs, il faut également considérer la dépendance possible associée particulièrement au sel. Puisque le sevrer complètement n'est pas possible, une autre porte s'ouvre vers la réduction des méfaits pour le contrôle de l'IC (CSMC, 2016; Dubé, Massé, & Noël, 2009; Haines & O'Byrne, 2020; Muckle et al., 2012). Pour englober ce type d'approche, le *Guide de référence pour des pratiques axées sur le rétablissement* (CSMC, 2016) est un outil approprié pour assurer le suivi des patients atteints d'IC. Ce suivi du rétablissement met les patients et leurs droits au cœur des interventions. Ce sont eux qui prennent les décisions en partenariat avec l'équipe interdisciplinaire (CSMC, 2016). La famille est également impliquée si le patient est consentant. Cette approche mise sur la santé mentale positive par la mobilisation des forces des patients. Dans ce cas, l'adhésion à la restriction sodique devient un moyen et non une fin et l'établissement de contraintes, de règles et de limites demeure à éviter. Par ailleurs, les résultats d'études démontrent une efficacité supérieure quant à l'autogestion efficace de l'IC à domicile sous supervision indirecte, comme par des suivis à domiciles réguliers ou par téléphone, mais la restriction sodique demeure toujours la recommandation la plus difficile à respecter avec un faible taux d'adhésion (Anderson et al., 2017; Dary, 2014; Son et al., 2019). Ce dernier axe de discussion est suivi par les détails de l'examen critique de l'étude.

5.4 Limites de la recherche

Tout d'abord, les considérations méthodologiques ont été analysées pour établir les sources de biais possibles à cette étude. La recherche de participants, étant limitée au bassin des personnes suivies à l'IUCPQ, pourrait constituer une limite quant à la représentativité de l'échantillon de la population à l'étude. Par contre, même si les participants étaient tous suivis à l'IUCPQ, ils provenaient de diverses régions de la province de Québec, leur âge ainsi que le nombre d'années écoulées depuis l'annonce du diagnostic d'IC et la recommandation de restreindre l'apport en sel, variaient d'un patient à un autre. De plus, comme les six participants étaient caucasiens et québécois, il serait souhaitable de recruter des participants de différentes ethnies et autres cultures pour obtenir un échantillon stratifié qui pourrait être plus représentatif de la population à l'étude. Comme la théorie de la transgression de Bataille est sans appartenance au niveau culturel et ethnique, tout être humain étant égal, il aurait été intéressant de recruter des patients atteints d'IC d'autres origines pour explorer leur vécu face à la limite, la non-adhésion, les excès et le plaisir associé. Avec un total de six participants, des indicateurs de saturation des données ont été obtenus. La formation infirmière de l'étudiante chercheuse ayant été mentionnée aux participants à l'étude, la désirabilité sociale a pu avoir une influence sur ces derniers lors de leurs impressions sur leurs relations avec les infirmières et les autres professionnels de la santé. Le cadre théorique, visant une approche holistique de la non-adhésion à la restriction sodique chez des patients atteints d'IC, est demeuré souple pour nous permettre de juxtaposer les écrits pertinents de disciplines variées aux résultats de l'étude.

5.5 Recommandations pour la pratique, la formation et la recherche

5.5.1 Recommandations pour la pratique

Comme un trouble d'abus ou de dépendance associé au sel est présent chez la majorité des patients atteints d'IC, ces derniers ainsi que les professionnels de la santé devraient d'abord prendre conscience des processus conscients et inconscients sous-jacents à la non-adhésion. L'approche à privilégier et à implanter rapidement en pratique serait le modèle de soins axés sur le rétablissement élaboré pour favoriser l'autogestion d'un trouble de santé mentale chronique (CSMC, 2016). Comme un trouble de santé mentale est souvent accompagné de problèmes de santé physiques, ce modèle des soins axés sur le rétablissement les prend également en considération (CSMC, 2016). Ce cadre de référence est applicable tant pour les maladies chroniques physiques que mentales. Ce modèle de soins holistiques et intégrés met les patients et leurs familles au cœur des décisions. Ce seraient les patients insuffisants cardiaques qui décideraient des objectifs de soins

à atteindre, en collaboration avec les infirmières qui les ont informés. Par exemple, les patients insuffisants cardiaques seraient conscientisés aux effets néfastes d'une surconsommation de sel sur leur état de santé. Les patients prendraient des décisions éclairées face à différents choix, tout en étant conscients des conséquences potentielles de ces derniers. Toutes interventions de type restrictif entraînant des contraintes ou une perte de liberté devraient être proscrites. Les limites, les contraintes et la multiplication des normes incitent les patients à résister, à se braquer et brisent la possibilité de partenariat égalitaire (Durand, 2014; Kralik, 2006; Laxenaire, 2015).

D'ailleurs, les infirmières devraient maintenir leurs connaissances à jour et rafraîchir certaines connaissances considérées comme acquises afin de bien connaître les droits des patients et de s'assurer que ces derniers en sont informés. L'objectif n'est pas de leur servir de bouclier, mais bien de développer leur autonomie dans la défense de leurs droits (CSMC, 2016). Les infirmières mettraient ainsi en avant-plan leur rôle d'*advocacy* (Chiu, 2020; Grace, 2019). Le partenariat égalitaire entre les professionnels de la santé et les patients atteints d'IC et la prise de conscience de son pouvoir d'agir (Paul, 2019) sur le contrôle de la maladie chronique font partie des assises de cette approche de soins axés sur le rétablissement (CSMC, 2016). De surcroît, ces soins axés sur le rétablissement devraient être une culture de soins adoptée par tous les établissements de santé (CSMC, 2016). Dans leur pratique, peu importe la spécialité, toutes les infirmières devraient être conscientisées à l'importance de l'évaluation de la condition mentale autant que celle de la condition physique (Cloutier, & Leclerc, 2011; Dumas & Gagnon, 2012; Fivecoat et al., 2018; Fleck, 2012). Pour les patients atteints d'IC, le rétablissement se révélerait subjectif et lié à l'atteinte d'un bien-être global et non à une mesure du taux de sodium par exemple. Par cette approche, l'adhésion à la restriction sodique est un moyen d'autogestion de l'IC et non une finalité. C'est le bien-être individuel qui sert à évaluer subjectivement l'autogestion efficace de l'IC.

5.5.2 Recommandation pour la formation

En aval de la maladie chronique, pour les patients atteints d'IC, l'approche des soins axés sur le rétablissement devrait être celle à prôner au cours de la formation infirmière. Ce cadre de référence devrait être une inspiration pour modeler la culture des soins au sein du système de santé. Les recommandations de ce cadre de référence insistent sur l'établissement d'un partenariat égalitaire avec les patients et la réduction, autant que possible, des normes, des limites et des interdits. Il s'avèrerait important de sensibiliser les étudiantes infirmières à l'existence persistante du paternalisme et de la posture d'expert toujours employés dans le domaine de la santé. Ces types d'approches vont à l'encontre du respect des droits des patients et du partage de pouvoir égalitaire entre soigné et soignant. Tel que rapporté dans la recension des écrits et dans l'article de Martin

(2010), le pouvoir est également indissociable du savoir. Ces façons rétrogrades d'intervenir auprès des patients, soit par le paternalisme et la position d'expert en santé, devraient changer, et ce, dès le début de la formation des infirmières. Il faudrait sensibiliser ces dernières au pouvoir pastoral qui est actuellement déployé par les infirmières dans le cadre de leur pratique et les conscientiser aux approches inégalitaires qui perdurent (Martin, 2010). Les infirmières ont un rôle de guide auprès des patients atteints d'IC, qu'elles tentent à tout prix de convaincre ou de mener à adhérer à la restriction sodique. Le pouvoir pastoral, utilisé par les infirmières en pratique, leur permet d'encadrer ou de « normer » les patients atteints d'IC. D'après Martin (2010, p.28), « c'est par le biais d'un contrôle qui s'opère de façon insidieuse que la subjectivité des individus sera façonnée ». L'infirmière, usant du pouvoir pastoral ou du paternalisme, influence la subjectivité des patients par le contrôle et la dépendance de ces derniers face aux soins. Le pouvoir pastoral, exercé par les infirmières, passe par le questionnement des patients, leurs récits de vie, l'histoire en lien avec leurs habitudes de vie permettant ainsi de pénétrer l'esprit, le contrôler, et même le gouverner (Martin, 2010).

Le contrôle et le maintien du bien-être seraient, à notre point de vue, la mesure à considérer chez les patients atteints d'IC. En amont de l'IC et juste avant l'apparition de comportements malsains, il faudrait miser sur la conscientisation des étudiantes infirmières aux troubles de dépendance alimentaires, dont celui associé au sel, et au problème d'obésité qui touche de plus en plus de jeunes en Amérique du Nord (Filgueiras et al., 2019; McFadden, 2010). La formation infirmière devrait également inclure des notions de psychanalyse pour aider à mieux saisir les processus conscients et inconscients sous-jacents aux habitudes de vie malsaines et aux développements d'automatismes. D'ailleurs, ces automatismes pourraient être pris en compte dans l'adoption de saines habitudes de vie. De surcroît, dans la formation infirmière, le plaisir devrait être considéré comme un outil à utiliser pour l'éducation thérapeutique et pour vanter les mérites d'une saine alimentation par la consommation d'aliments frais, colorés et savoureux. Le plaisir est utilisé comme une valeur ajoutée à l'éducation à la santé et non un tabou dont il faudrait nier l'existence. Ces recommandations à la formation devraient également contribuer à bonifier le programme d'enseignement aux infirmières praticiennes qui sont particulièrement touchées par l'évaluation d'une clientèle très diversifiée avec des problèmes de santé complexes. Par ailleurs, il s'agit de mettre en lumière l'importance de bien évaluer les conditions physiques et mentales, et ce, peu importe la spécialité enseignée en sciences infirmières. Les infirmières en devenir devraient être formées à l'importance d'encourager une santé mentale positive. L'acquisition de connaissances sur la santé mentale positive comprenant, la sensation de bien-être en général, l'aptitude à jouir de la vie et la capacité de s'adapter aux événements de la vie incluant le stress s'avère un créneau porteur à développer (Carre, Shankland, Flaudias, Morvan, & Lamboy, 2019; Varin, Palladino, Lary, & Baker, 2020). L'éducation thérapeutique en amont des problèmes de santé chronique cible la santé mentale qui est actuellement en plein

essor (Carre et al., 2019). De plus, le développement des compétences nécessaires à la réalisation d'une évaluation nutritionnelle afin de dépister les carences, mais également les comportements excessifs pour mieux intervenir selon les besoins particuliers des patients atteints d'IC.

5.5.3 Recommandation pour la recherche

Au regard des limites de cette recherche, en ce qui concerne la population à l'étude et l'échantillonnage, le recrutement de femmes pour comparer les données recueillies avec celles de la gent masculine est une cible à explorer. L'échantillonnage stratifié pourrait être considéré pour obtenir une meilleure représentativité de la population à l'étude. D'ailleurs, la triangulation des données par différentes méthodes de collectes telles que des groupes de discussion et des observations en milieux cliniques seraient à effectuer dans une étape ultérieure. Ces méthodes de collectes de données variées amélioreraient les critères de rigueur scientifique des résultats de l'étude, dont leur crédibilité et leur transférabilité. Dans cette étude, les patients atteints d'IC étaient non-adhérents à la restriction sodique. Comme des processus conscients et inconscients sont impliqués dans la non-adhésion et comme proposé par Fournier et Murphy (2016), il serait pertinent d'explorer le vécu de patients qui sont des gestionnaires exemplaires de l'IC ou qui ont un mode de vie basé sur de saines habitudes. En juxtaposant les résultats de notre étude avec ceux obtenus par cette nouvelle voie de recherche, des facteurs pourraient émerger permettant d'expliquer ces différences individuelles dans l'adoption d'habitudes de vie. Les données probantes obtenues par cette nouvelle étude pourront servir de fondements à la réalisation d'autres projets de recherche de plus grande envergure qui mèneraient à l'élaboration de théories infirmières et d'interventions infirmières pertinentes, tant en amont qu'en aval du diagnostic d'IC (Sidani & Braden, 2011). D'après nos résultats, les plans d'interventions infirmières devraient cibler les processus conscients et inconscients impliqués dans les comportements malsains et utiliser le plaisir comme un allier dans l'éducation thérapeutique et dans l'adoption de saines habitudes de vie.

Les lignes directrices et les guides des meilleures pratiques infirmières présentent des interventions par une approche générale et très mécanistique des patients atteints d'IC non-adhérents à la restriction sodique (Ezekowitz et al., 2017; Reilly et al., 2015; Sidani & Braden, 2011). Ces interventions servent de bases, mais ne sont pas adaptées à la réalité du vécu individuel. Notre étude prônait une approche holistique de la non-adhésion à la restriction chez des patients insuffisants cardiaques dans le but d'encourager le développement d'interventions infirmières personnalisées. Chaque patient est un tout unique qui a ses propres expériences de santé et de maladie (Fagerström, 2019; Rosa, Dossey, Watson, Beck, & Upvall, 2019). La production de nouvelles données probantes recueillies auprès des patients atteints d'IC servira de points d'ancrage et guidera l'élaboration d'interventions uniques à chaque situation de santé. D'ailleurs, un participant à l'étude a mentionné

qu'une piste de solution, qui pourrait personnellement l'aider à bien contrôler l'IC, était de trouver un moyen rapide et facile d'utilisation pour mesurer l'apport quotidien en sodium. Ce participant a donné comme exemple la glycémie capillaire utilisée pour contrôler le diabète. Il s'agit ici de chercher un moyen et non une fin pour améliorer l'efficacité de sa gestion de l'IC et lui procurer plus d'autonomie dans son milieu de vie.

Conclusion

Le but de cette étude était d'explorer la relation de la limite et de la non-adhésion/transgression chez des patients adultes atteints d'IC non-adhérents à la restriction sodique. La science infirmière, la philosophie, la médecine, la neurophysiologie, la psychologie, la psychanalyse et la sociologie, entre autres, ont contribué au développement de la problématique, de la recension des écrits, et des convergences ou des divergences avec les résultats de l'étude. Cette recherche a été effectuée par une mise en perspective d'une dialectique entre la non-adhésion et la transgression. Un processus réflexif et itératif en lien avec ces deux phénomènes, qui concernent la limite, a été réalisé tout au long de cette recherche. Un questionnement continu s'est imposé sur l'interdépendance entre la transgression et la non-adhésion au regard du vécu des patients atteints d'IC. Pour y parvenir, l'expérience vécue des participants à cette étude a permis l'exploration des processus conscients et inconscients sous-jacents à la non-adhésion à la restriction sodique, du vécu avant le diagnostic jusqu'à leur vie actuelle, en changement perpétuel dans le temps. L'étude de la limite et de la non-adhésion a permis de porter un éclairage sur les comportements excessifs qui proviennent d'un désir inassouvi, passant par la pulsion en quête de plaisir. Cette dynamique implicite a également mis au premier plan le dépassement de la limite, toujours poussée un peu plus loin, et la répétition de ces comportements à risque pour la santé et le bien-être. Cette expérimentation de la limite présente chez tous les participants à l'étude a permis l'ébauche d'un profil type des patients atteints d'IC non-adhérents à la restriction sodique. La théorie de la transgression de Bataille a soulevé certaines explications aux processus conscients et inconscients. Ces dernières sont de plus soutenues par certaines études sur la transgression, notamment en lien avec les patients atteints d'un trouble cognitif. Les pulsions de vie, de survie et de mort seraient ainsi toujours présentes au fond de nous et façonneraient nos vies parfois jusqu'à la poursuite de comportements excessifs et délétères.

D'ailleurs, la surconsommation de sel chez la plupart des patients atteints d'IC présente des similitudes avec les troubles d'abus de substance et de dépendance. L'évaluation de la condition physique incluant l'évaluation nutritionnelle, combinée à celle de la condition mentale forment une base solide pour une vision globale de l'expérience vécue de l'IC et de la restriction sodique. L'adhésion à la restriction sodique se veut un des moyens adoptés par les patients, et non une finalité absolue, pour une autogestion efficace de l'IC. Par conséquent, l'approche par réduction des méfaits serait de notre point de vue la solution à envisager. La prise de conscience des processus sous-jacents par les patients atteints d'IC non-adhérents à la restriction sodique, mais aussi par les professionnels de la santé, s'est avérée un point d'ancrage pour l'élaboration d'interventions infirmières pertinentes. Les efforts investis pour améliorer l'adhésion à la restriction sodique, comme par l'éducation à la santé et par le développement des connaissances sur l'IC, seront infructueux s'il n'y a pas

d'abord une prise de conscience par les patients. Cette conscientisation critique devrait d'abord se porter sur la maladie chronique et les processus sous-jacents aux comportements excessifs et délétères. D'ailleurs Ferrer et Allard (2002), offre une description complète et concrète d'une démarche de conscientisation critique.

La conscientisation critique est le processus par lequel une personne détermine, observe et analyse les facteurs qui influent favorablement ou non sur sa vie, sur sa communauté, sur d'autres personnes et d'autres collectivités ainsi que sur l'environnement. Cet éveil de la conscience lui permet d'approfondir sa compréhension de soi, d'autrui et des environnements social et naturel, en voyant d'un tout autre œil ses valeurs, ses croyances et ses systèmes de croyances. Grâce à cette conscientisation critique qui se réalise dans l'action, elle développe sa capacité d'un plus grand engagement à l'égard de soi-même, d'autrui et du monde (Ferrer & Allard, 2002, pp.99-100).

Le but de cette étude était l'exploration du vécu des patients insuffisants cardiaques non-adhérents à la restriction sodique et non la réalisation d'interventions visant l'adhésion à tout prix. Comme les participants ont généreusement détaillé leurs expériences vécues, ils ont été à même de suggérer des pistes de solution pour améliorer les interventions infirmières en lien avec la restriction sodique, mais aussi, pour bonifier l'approche et les interactions des professionnels de la santé avec les patients atteints d'IC non-adhérents à la restriction sodique. Encourager le respect des droits des patients, notamment, le droit de consentir, le droit d'accès à son dossier et le droit de participer aux décisions le concernant ainsi que de tenter d'éliminer le paternalisme et la position d'expert persistants au sein du système de santé sont des éléments primordiaux qui ont émergé des propos des participants à l'étude. Même si le paternalisme adopté par les professionnels de la santé est depuis longtemps décrié dans la littérature, cette approche a été rapportée par les participants à l'étude. Les infirmières et les autres professionnels de la santé devraient être davantage sensibilisés à ces approches qui sont nuisibles à l'établissement d'un lien de confiance et d'un partenariat égalitaire avec les patients. Une alliance thérapeutique solide entre les infirmières et les patients atteints d'IC est un important pilier pour l'amorce d'une autogestion efficace de la maladie chronique (Youn-Jung et al., 2020). Les patients atteints d'IC ont le droit de choisir leurs traitements et d'être au courant des différentes options qui s'offrent à eux. Les objectifs ciblés pour contrôler l'IC devraient d'abord et avant tout être choisis par les patients eux-mêmes, en collaboration avec les professionnels de la santé, et en toutes connaissances des complications possibles de la maladie chronique. Un virage primordial devrait s'amorcer au niveau de la culture de soins des établissements de santé vers un partenariat égalitaire entre soignant et soigné.

Plusieurs études récentes et théories infirmières visent des modifications au niveau de l'environnement des patients atteints d'IC non-adhérents à la restriction sodique (Kastaun et al., 2019; Riegel et al., 2016; Rosa et al., 2019; Ruppert, Cooper, Johnson, & Riegel, 2019). Amorcer des changements environnementaux abonde dans le sens de la santé durable, qui vise la santé globale des individus, des familles, des sociétés et de

l'environnement. D'après les résultats de l'étude de Burgermaster et al. (2020), qui a revu les interventions visant l'adhésion à la restriction sodique chez des patients atteints d'IC, les soutiens familial et social étaient des facteurs déterminants dans l'adhésion à la restriction sodique. Il faut accorder du temps aux patients et à leurs familles pour encaisser le nouveau diagnostic, comprendre la maladie et se familiariser avec les nombreuses recommandations comme la restriction sodique. Ainsi, les familles participent et reçoivent l'éducation thérapeutique au même titre que les patients atteints d'IC. La participation de la famille est une valeur ajoutée au soutien des professionnels de la santé puisque les membres des familles pourront les épauler dans l'autogestion de l'IC à domicile. D'ailleurs, si toute la famille respecte la restriction sodique, les taux d'adhésion à la restriction sodique sont supérieurs (Burgermaster, et al., 2020, Chung et al., 2015, Fivecoat et al., 2018). Il en va de même pour le soutien apporté par un pair aidant, qui lui aussi est atteint d'IC et adhère à la restriction sodique (Fivecoat et al., 2018). D'après Burgermaster, et al. (2020), les études en lien avec l'adhésion à la restriction sodique chez les patients atteints d'IC n'adressent pas les bonnes questions de recherche. D'ailleurs, ces derniers auteurs ont rapporté que la plupart des interventions en place, visant l'adhésion à la restriction sodique, ne ciblent pas les facteurs identifiés comme obstacles à l'adhésion ou ceux impliqués dans la non-adhésion. Il existe un écart considérable entre les barrières à l'adhésion et les interventions concrètement implantées en pratique pour favoriser l'adhésion à la restriction sodique (Burgermaster, et al., 2020). Pour intervenir efficacement face à la non-adhésion, il s'avère pertinent d'agir sur l'acquisition « d'habitudes » (Burgermaster, et al., 2020). Il faut mieux connaître le subconscient pour intervenir adéquatement sur les habitudes de vie malsaines instaurées depuis de nombreuses années (Burgermaster et al., 2020). Les résultats de notre étude ont soulevé la pertinence et l'importance d'étudier et d'intervenir sur les processus conscients et inconscients pour favoriser la restriction sodique. De notre point de vue, une porte s'ouvre ainsi afin de bonifier la formation des étudiantes infirmières et des infirmières praticiennes. Des fondements en psychanalyse sur les processus inconscients s'avèrent, certainement, aussi importants à acquérir comme compétences que des notions du développement socioaffectif de l'enfant par exemple.

Comme pour le tabagisme, les habitudes de consommation de sel peuvent engendrer une dépendance. Plusieurs campagnes publicitaires portant sur les effets néfastes et mortels du tabac ont été diffusées pendant des années sans obtenir de réels succès. Les interventions, qui ont mené à une diminution du nombre de consommateurs de tabac, concernent l'ajout de lois et règlements imposés à la société comme l'interdiction de fumer dans une zone publique, la réduction des points de vente et la difficulté d'accessibilité à la substance (18 ans et plus). Les contraintes sont adressées à toute la société et non de façon personnelle. L'environnement des consommateurs devrait aussi changer. Plusieurs résultats d'études ont rapporté l'importance de limiter et de normer davantage le contenu en sodium des produits distribués par les industries

alimentaires et de trouver des alternatives viables pour l'assaisonnement des aliments (Burgermaster et al., 2020; Chan et al., 2018; Gupta et al., 2012; Legowski & Legetic, 2011; Swinburn et al., 2011). Tout en maintenant les interventions infirmières encourageant des efforts individuels chez les patients atteints d'IC, il faudrait aussi militer pour des politiques sociétales. Ajoutées aux interventions personnalisées et volontaires en vue de réduire l'apport sodique, ces politiques et changements sociétaux contribueraient, dans une visée à long terme, à réduire les ravages du sel sur la santé des populations (Borer, 2019; Legowski & Legetic, 2011).

Références

- Abshire, M., Xu, J., Baptiste, D., Almansa, J. R., Xu, J., Cummings, A., . . . Dennison Himmelfarb, C. (2015). Nutritional Interventions in Heart Failure: A Systematic Review of the Literature. *Journal of Cardiac Failure, 21*(12), 989-999. doi:10.1016/j.cardfail.2015.10.004
- Adler, A., Taylor, F., Martin, N., Gottlieb, S., Taylor, R., & Ebrahim, S. (2014). Reduced dietary salt for the prevention of cardiovascular disease. *Cochrane Database Of Systematic Reviews, 14*(12). doi:10.1186/1471-2334-14-232
- Akacha, M., Binkowitz, B., Claggett, B., Hung, H. M. J., Mueller-Velten, G., & Stockbridge, N. (2018). Assessing Treatment Effects That Capture Disease Burden in Serious Chronic Diseases. *Therapeutic Innovation & Regulatory Science, 53*(3), 387-397. doi:10.1177/2168479018784912
- Albouy, J. (2016). Emotions et comportements prosociaux : étude de l'efficacité des campagnes humanitaires émotionnelles. *Recherche et Applications en Marketing (French Edition), 32*(2), 5-26. doi:10.1177/0767370116676242
- Allen, M., Frasure-Smith, N., & Gottlieb, L. (1980). *Models of nursing practice in a changing health care system : a comparative study in three ambulatory care settings*. Montréal: School of Nursing, McGill University.
- Altice, N. F., & Madigan, E. A. (2012). Factors associated with delayed care-seeking in hospitalized patients with heart failure. *Heart & Lung - The Journal of Acute and Critical Care, 41*(3), 244-254. doi:10.1016/j.hrtlng.2011.09.007
- Anderson, L., Sharp, G. A., Norton, R. J., Dalal, H., Dean, S. G., Jolly, K., . . . Taylor, R. S. (2017). Home-based versus centre-based cardiac rehabilitation. *The Cochrane database of systematic reviews, 6*, CD007130. doi:10.1002/14651858.CD007130.pub4
- Andre, J. (2019). L'inconscient est politiquement incorrect.(Dossier). *Filigrane, 28*(1), 15.
- Arcilla, D., Levin, D., & Sperber, M. (2019). Transitioning Patients to Independence. *Home Healthcare Now, 37*(3), 158-164. doi:10.1097/NHH.0000000000000741
- Arian, M., Memarian, R., Oghazian, M. B., Vakilian, F., & Badiee, Z. (2018). The Effect of a Holistic Care Program on the Reduction of Iron Over Load in Patients with Beta-Thalassemia Major: A Randomized Clinical Trial. *Iranian Red Crescent Medical Journal, 20*(4). doi:10.5812/ircmj.60820,
- Aronow, W. S., & Shamliyan, T. A. (2018). Dietary Sodium Interventions to Prevent Hospitalization and Readmission in Adults with Congestive Heart Failure. *The American Journal of Medicine, 131*(4), 365-370. doi:10.1016/j.amjmed.2017.12.014
- Aubry, A., & Blouët, C. (2019). Les droits culturels, leviers du pouvoir d'agir. *Revue Projet, 5*(5), 61-66. doi : 10.3917/pro.372.0061

- Attaallah, S. A., Peters, R. M., Benkert, R., Yarandi, H., Oliver-McNeil, S., & Hopp, F. (2021). Developing a Middle-Range Theory of Heart Failure Self-Care. *Nursing Science Quarterly*, 34(2), 168-177. doi:10.1177/0894318420987164
- Ausili, D., Rebora, P., Di Mauro, S., Riegel, B., Valsecchi, M. G., Paturzo, M., . . . Vellone, E. (2016). Clinical and socio-demographic determinants of self-care behaviours in patients with heart failure and diabetes mellitus: A multicentre cross-sectional study. *International Journal Of Nursing Studies*, 63, 18-27. doi:10.1016/j.ijnurstu.2016.08.006
- Ayouch, T. (2012). La psychanalyse : une pensée magique ? [Psychoanalysis: Magic Thinking?]. *Cliniques méditerranéennes*, 85(1), 175-194. doi:10.3917/cm.085.0175
- Baert, A., De Smedt, D., De Sutter, J., De Bacquer, D., Puddu, P. E., Clays, E., & Pardaens, S. (2018). Factors associated with health-related quality of life in stable ambulatory congestive heart failure patients: Systematic review. *European Journal Of Preventive Cardiology*, 25(5), 472-481. doi:10.1177/2047487318755795
- Balestriere, L. (2001). Santé mentale et plaisir. *Cahiers de psychologie clinique*, 17(2), 31-38. doi:10.3917/cpc.017.0031
- Ballo, P., Profili, F., Policardo, L., Roti, L., Francesconi, P., & Zuppiroli, A. (2018). Opposite trends in hospitalization and mortality after implementation of a chronic care model-based regional program for the management of patients with heart failure in primary care. *BMC health services research*, 18(1), 388. doi:10.1186/s12913-018-3164-0
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84(2), 191-215. doi:10.1037/0033-295X.84.2.191
- Bandura, A., & Lecomte, J. (2007). *Auto-efficacité : le sentiment d'efficacité personnelle* (2e éd. ed.). Bruxelles: De Boeck.
- Bargh, J. A., Schwader, K. L., Hailey, S. E., Dyer, R. L., & Boothby, E. J. (2012). Automaticity in social-cognitive processes. *Trends in cognitive sciences*, 16(12), 593-605. doi:10.1016/j.tics.2012.10.002
- Basuray, A., Dolansky, M., Josephson, R., Sattar, A., Grady, E. M., Vehovec, A., . . . Hughes, J. W. (2015). Dietary sodium adherence is poor in chronic heart failure patients. *Journal of Cardiac Failure*, 21(4), 323-329. doi:10.1016/j.cardfail.2014.12.016
- Bataille, G. (1970). *La Part maudite : précédé de La Notion de dépense*. Paris: Éditions de Minuit.
- Bataille, G. (1978). *L'expérience intérieure*. [Paris]: Gallimard.
- Bataille, G. (2011). *L'érotisme*. Paris: Éditions de Minuit.
- Bataille, G., & Barthes, R. (1963). *Hommage à Georges Bataille*. Paris: Éditions de Minuit.
- Bataille, G., & Foucault, M. (1970). *Oeuvres complètes*. [Paris]: Gallimard.
- Bateman, G. C., & Merryfeather, L. (2014). Newman's Theory of Health as Expanding Consciousness: A Personal Evolution. *Nursing Science Quarterly*, 27(1), 57-61. doi:10.1177/0894318413509725

- Beich, K. R., & Yancy, C. (2008). The Heart Failure and Sodium Restriction Controversy: Challenging Conventional Practice. *Nutrition in Clinical Practice, 23*(5), 477-486. doi:10.1177/0884533608323429
- Benelli, N. (2011). Rendre compte de la méthodologie dans une approche inductive: les défis d'une construction a posteriori. *Recherches qualitatives, 11*, 40-50.
- Bentley, B., De Jong, M. J., Moser, D. K., & Peden, A. R. (2005). Factors related to nonadherence to low sodium diet recommendations in heart failure patients. *Eur J Cardiovasc Nurs, 4*(4), 331-336. doi:10.1016/j.ejcnurse.2005.04.009
- Bentley, B., & Moser, D. K. (2007). Dietary sodium in heart failure: what to tell your patients. *Progress in Cardiovascular Nursing, 22*(1), 41-42.
- Bérard, Y., Crespin, R., Bérard, Y., & Crespin, R. (2010). *Aux frontières de l'expertise : dialogues entre savoirs et pouvoirs*. Rennes: Presses universitaires de Rennes.
- Bernet, R. (2001). Pulsion, plaisir et déplaisir. *Philosophie, 71*(4), 30-47. doi:10.3917/philo.071.0030
- Boehm, S., Schlenk, E. A., Funnell, M. M., Powers, H., & Ronis, D. L. (1997). Predictors of Adherence to Nutrition Recommendations in People With Non- Insulin-Dependent Diabetes Mellitus. *The Diabetes Educator, 23*(2), 157-165. doi:10.1177/014572179702300206
- Bohnsack, J. P., Teppen, T., Kyzar, E. J., Dzitoyeva, S., & Pandey, S. C. (2019). The lncRNA BDNF-AS is an epigenetic regulator in the human amygdala in early onset alcohol use disorders. *Translational psychiatry, 9*(1), 1-11.
- Borer, K. T. (2019). Understanding Human Physiological Limitations and Societal Pressures in Favor of Overeating Helps to Avoid Obesity. *Nutrients, 11*(2). doi:10.3390/nu11020227
- Boutin, G. r. (2018). *L'entretien de recherche qualitatif : théorie et pratique* (2e édition. ed.). Québec (Québec): Presses de l'Université du Québec.
- Bradley, K. A., Bobb, J. F., Ludman, E. J., Chavez, L. J., Saxon, A. J., Merrill, J. O., . . . Kivlahan, D. R. (2018). Alcohol-Related Nurse Care Management in Primary Care: A Randomized Clinical Trial. *JAMA Internal Medicine, 178*(5). doi:10.1001/jamainternmed.2018.0388
- Brajović, M., Klisic, A., Breda, J., Jewell, J., Cadjenović, V., & Cappuccio, F. P. (2019). Sodium and Potassium Intake, Knowledge Attitudes and Behaviour Towards Salt Consumption Amongst Adults in Podgorica, Montenegro. *Nutrients, 11*(1). doi:10.3390/nu11010160
- Brémaud, N. (2013). Introduction au concept de réalité chez Lacan. *L'Évolution psychiatrique, 78*(3), 538-548. doi:10.1016/j.evopsy.2013.02.010
- Burgermaster, M., Rudel, R., & Seres, D. (2020). Dietary Sodium Restriction for Heart Failure: A Systematic Review of Intervention Outcomes and Behavioral Determinants. *The American Journal of Medicine, 133*(12), 1391-1402. doi:10.1016/j.amjmed.2020.06.018
- Callahan, S., & Chabrol, H. (2013). *Mécanismes de défense et coping*. Paris: Dunod.
- Carlier, N., Marshe, V. S., Cmorejova, J., Davis, C., & Müller, D. J. (2015). Genetic Similarities between Compulsive Overeating and Addiction Phenotypes: A Case for "Food Addiction"? *Current Psychiatry Reports, 17*(12), 96. doi:10.1007/s11920-015-0634-5

- Carre, A., Shankland, R., Flaudias, V., Morvan, Y., & Lamboy, B. (2019). Les psychologues dans le champ de la santé mentale : les perspectives en promotion de la santé mentale positive. *Pratiques Psychologiques*. doi:10.1016/j.prps.2018.11.009
- Ceccarelli, P., & Lindenmeyer, C. (2012). Les avatars de la pensée magique. [The Debacles of Magic Thought]. *Cliniques méditerranéennes*, 85(1), 41-49. doi:10.3917/cm.085.0041
- Chan, A., Kinsman, L., Elmer, S., & Khanam, M. (2018). An integrative review: adherence barriers to a low-salt diet in culturally diverse heart failure adults. *Australian Journal Of Advanced Nursing*, 36(1), 37-47.
- Chauvet, É. (2004). L'addiction à l'objet : une dépendance passionnelle. *Revue française de psychanalyse*, 68(2), 609. doi:10.3917/rfp.682.0609
- Cheung, A., White, C. W., Davis, M., & Freed, D. H. (2013). Temporary Mechanical Circulatory Support for Acute Right Ventricular Failure. *Journal of Heart and Lung Transplantation*, 32(4), S177-S177. doi:10.1016/j.healun.2013.01.424
- Chevalier, C., Nguyen, A., Nougier, I., & Villéger, P. (2015). Comprendre le phénomène de l'addiction. *Actualités Pharmaceutiques*, 54(544, Supplement), 1-5. doi:10.1016/j.actpha.2014.12.004
- Chinn, P. L., Nicoll, L. H., Carter-Templeton, H. D., & Oermann, M. H. (2019). An analysis of nursing citations and disciplinary characteristics in 79 articles that represent excellence in nursing publication. *Nursing Inquiry*, 26(3), n/a-n/a. doi:10.1111/nin.12296
- Chiu, P. (2020). Advancing Nursing Policy Advocacy Knowledge A Theoretical Exploration. *Advances in Nursing Science, Ahead of Print*. doi:10.1097/ANS.0000000000000339
- Chung, M. L., Lennie, A. T., Mudd-Martin, K. G., & Moser, K. D. (2015). Adherence to a Low-Sodium Diet in Patients With Heart Failure Is Best When Family Members Also Follow the Diet: A Multicenter Observational Study. *The Journal of Cardiovascular Nursing*, 30(1), 44-50. doi:10.1097/JCN.0000000000000089
- Chung, M. L., Moser, D. K., Lennie, T. A., Worrall-Carter, L., Bentley, B., Trupp, R., & Armentano, D. S. (2006). Gender Differences in Adherence to the Sodium-Restricted Diet in Patients With Heart Failure. *Journal of Cardiac Failure*, 12(8), 628-634. doi:10.1016/j.cardfail.2006.07.007
- Chung, M. L., Park, L., Frazier, S. K., & Lennie, T. A. (2017). Long-Term Adherence to Low-Sodium Diet in Patients With Heart Failure. *Western Journal of Nursing Research*, 39(4), 553-567. doi:10.1177/0193945916681003
- Cialdini, R. B., Darby, B. L., & Vincent, J. E. (1973). Transgression and altruism: A case for hedonism. *Journal of Experimental Social Psychology*, 9(6), 502-516. doi:10.1016/0022-1031(73)90031-0
- Clark, S. C. (2012). Beyond Holism: Incorporating an Integral Approach to Support Caring-Healing-Sustainable Nursing Practices. *Holistic Nursing Practice*, 26(2), 92-102. doi:10.1097/HNP.0b013e3182462197
- Cocores, J. A., & Gold, M. S. (2009). The Salted Food Addiction Hypothesis may explain overeating and the obesity epidemic. *Medical Hypotheses*, 73(6), 892-899. doi:10.1016/j.mehy.2009.06.049
- Colin-Ramirez, A. E., McAlister, A. F., Woo, A. E., Wong, A. N., & Ezekowitz, A. J. (2015). Association Between Self-reported Adherence to a Low-Sodium Diet and Dietary Habits Related to Sodium Intake

- in Heart Failure Patients. *The Journal of Cardiovascular Nursing*, 30(1), 58-65.
doi:10.1097/JCN.000000000000124
- Combaz, L. (2014). Y a-t-il une logique à l'addiction ? [Is there a Logic to Addiction?]. *Cliniques*, 7(1), 134-149.
doi:10.3917/clini.007.0134
- Cornil, Y., Chandon, P., & Touati, N. (2018). Plaisir épicurien, plaisir viscéral et préférence de tailles de portions alimentaires. *Cahiers de Nutrition et de Diététique*, 53(2), 77-85.
doi:10.1016/j.cnd.2018.01.005
- Couic-Marinier, F., & Pillon, F. (2016). Instauration d'un inhibiteur de l'enzyme de conversion chez une femme âgée souffrant de troubles cognitifs. *Actualités Pharmaceutiques*, 55(561), 13-16.
doi:10.1016/j.actpha.2016.10.002
- Couzigou, P. (2018). Il faut promouvoir la médecine des comportements – La prescription verte. *La Presse Médicale*, 47(7-8), 603-605. doi:10.1016/j.lpm.2018.07.007
- Coveney, J., & Bunton, R. (2003). In Pursuit of the Study of Pleasure: Implications for Health Research and Practice. *Health*, 7(2), 161-179. doi:10.1177/1363459303007002873
- Creswell, J. W., & Creswell, J. D. (2017). *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*: Sage publications.
- Croyère, N., & Delassus, E. (2009). Apprendre « du » malade. Se former à l'éducation thérapeutique. *Ethique et Sante*, 6(2), 80-85. doi:10.1016/j.etiqe.2009.03.003
- Cui, X., Dong, W., Zheng, H., & Li, H. (2019). Collaborative care intervention for patients with chronic heart failure: A systematic review and meta-analysis. *Medicine (Baltimore)*, 98(13), e14867.
doi:10.1097/MD.00000000000014867
- Dary, P. (2014). Télésurveillance dans l'insuffisance cardiaque : intérêt d'un suivi limité à 14 jours sur 83 patients. *European Research in Telemedicine / La Recherche Européenne en Télémédecine*, 3(3), 125-132. doi:10.1016/j.eurtel.2014.07.002
- De Luca, L. A., Pereira-Derderian, D. T. B., Vendramini, R. C., David, R. B., & Menani, J. V. (2010). Water deprivation-induced sodium appetite. *Physiology & Behavior*, 100(5), 535-544.
doi:10.1016/j.physbeh.2010.02.028
- de Masi, F. (2016). Le concept de pulsion de mort est-il encore utile en clinique ? *L'Année psychanalytique internationale*, 2016(1), 157-173. doi:10.3917/lapsy.161.0157
- De Vleminck, J. (2016). Repenser la pulsion de mort chez Freud. *L'Évolution psychiatrique*, 81(4), 723-741.
doi:10.1016/j.evopsy.2015.07.002
- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (1985). *Intrinsic motivation and self-determination in human behavior*. New York: Plenum.
- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (2008). Self-Determination Theory: A Macrotheory of Human Motivation, Development, and Health. *Canadian Psychology/Psychologie canadienne*, 49(3), 182-185.
doi:10.1037/a0012801

- Degos, L. (2016). Le pouvoir des sociétés savantes. *Les Tribunes de la santé*, 52(3), 21. doi:10.3917/seve.052.0021
- Del Moral, R. G. (2020). Gastronomic Paradigms in Contemporary Western Cuisine: From French Haute Cuisine to Mass Media Gastronomy. *Frontiers in Nutrition*, 6. doi:10.3389/fnut.2019.00192
- Delostal, C., & Sanahuja, L. A. (2015). Sevrage alcoolique et pulsion de mort : clinique du vide. *Cliniques méditerranéennes*, n° 92(2), 245-260. doi:10.3917/cm.092.0245
- Donaldson, S. K., & Crowley, D. M. (1978). The discipline of nursing. *Nurs Outlook*, 26(2), 113-120.
- Donner Alves, F., Correa Souza, G., Brunetto, S., Schweigert Perry, I. D., & Biolo, A. (2012). Nutritional orientation, knowledge and quality of diet in heart failure: randomized clinical trial. *Nutricion Hospitalaria*, 27(2), 441-448. doi:S0212-16112012000200014
- Dorfman, B. (2002). The Accursed Share: Bataille as Historical Thinker. *Critical Horizons*, 3(1), 37-71. doi:10.1163/156851602760226788
- Dray-Spira, R. (2013). Maladies chroniques et emploi : impact en termes d'inégalités sociales de santé. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique: Supplement 3*, 61(Supplement 3), S146-S151. doi:10.1016/j.respe.2013.04.002
- Drobi, M. (2019). Une réponse accompagnée pour tous : une démarche qui met le pouvoir d'agir au service de la continuité des parcours. *Pratiques en santé mentale*, 65e année(2), 27-35. doi:10.3917/psm.192.0027
- Dubé, E., Massé, R., & Noël, L. (2009). Acceptabilité des interventions en réduction des méfaits: contributions de la population aux débats éthiques de santé publique. *Canadian Journal of Public Health*, 100(1), 24-28. doi:10.1007/BF03405487
- Dumas, A., & Gagnon, I. (2012). Masculinité, pauvreté et réadaptation cardiaque : le fardeau des hommes qui occupent des métiers de la route. *Revue de l'Université de Moncton*, 43(1-2), 163-184. doi:10.7202/1023982ar
- Dupuy, A. (2014). Thématization du plaisir alimentaire et visées utilitaristes. *Sociologie et sociétés*, 46(2), 253-275. doi:10.7202/1027150ar
- Durand, G. (2014). La consultation d'éthique clinique : comment respecter l'autonomie du patient ? *Ethique et Santé*, 11(2), 111-117. doi:10.1016/j.etiqe.2013.12.002
- Elger, B. (2010). *Le paternalisme médical mythe ou réalité? : aspects philosophiques et empiriques d'un phénomène persistant*. Chêne-Bourg: Editions Médecine & Hygiène.
- Elley, C. R., Kerse, N., Arroll, B., & Robinson, E. (2003). Effectiveness of counselling patients on physical activity in general practice: cluster randomised controlled trial. *BMJ*, 326(7393), 793. doi:10.1136/bmj.326.7393.793
- Emiko, E. (2017). Margaret Newman's Theory of Health as Expanding Consciousness and a Nursing Intervention from a Unitary Perspective. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 4(1), 50-52. doi:10.4103/2347-5625.199076

- Enriquez, E. (2008). Un monde sans transgression. *Nouvelle revue de psychosociologie*, 6(2), 277-289. doi:10.3917/nrp.006.0277
- Erickson, H. L. (2007). Philosophy and Theory of Holism. *Nursing Clinics of North America*, 42(2), 139-163. doi:10.1016/j.cnur.2007.03.001
- Evangelista, S. L., Doering, V. L., Dracup, C. K., Westlake, C. C., Hamilton, C. M., & Fonarow, C. G. (2003). Compliance Behaviors of Elderly Patients With Advanced Heart Failure. *The Journal of Cardiovascular Nursing*, 18(3), 197-206. doi:10.1097/00005082-200307000-00005
- Evans, J., Hupcey, J. E., Kitko, L., & Johnson, H. D. (2019). Frequency and Severity of Reported Symptoms for Persons Living with Stage D Heart Failure. *Med-Surg Matters*, 28(2), 13-15.
- Evans, J., Papadopoulos, A., Silvers, C. T., Charness, N., Boot, W. R., Schlachta-Fairchild, L., . . . Ent, C. B. (2016). Remote Health Monitoring for Older Adults and Those with Heart Failure: Adherence and System Usability. *Telemedicine journal and e-health : the official journal of the American Telemedicine Association*, 22(6), 480-488. doi:10.1089/tmj.2015.0140
- Ezekowitz, J. A., O'Meara, E., McDonald, M. A., Abrams, H., Chan, M., Ducharme, A., . . . Zieroth, S. (2017). 2017 Comprehensive Update of the Canadian Cardiovascular Society Guidelines for the Management of Heart Failure. *Canadian Journal of Cardiology*, 33(11), 1342-1433. doi:10.1016/j.cjca.2017.08.022
- Fagerström, L. (2019). Caring, health, holism and person-centred ethos – common denominators for health sciences? *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 33(2), 253-254. doi:10.1111/scs.12732
- Fages, J. B. (1994). *Comprendre Jacques Lacan* (Nouv. éd. mise à jour ed.). [Paris]: Dunod.
- Fawcett, & Desanto-Madeya. (2013). *Contemporary nursing knowledge : analysis and evaluation of nursing models and theories* (3rd ed.). Philadelphia: F. A. Davis.
- Ferrat, E., Medioni, M., Breton, J., Compagnon, L., Cittée, J., Bercier, S., . . . Attali, C. (2012). Le traitement du patient âgé insuffisant cardiaque : synthèse des données disponibles en 2012, Management of elderly with heart failure: review of available data in 2012. *Les cahiers de l'année gérontologique*, 4(3), 301-309. doi:10.1007/s12612-012-0302-x
- Ferrer, C., & Allard, R. (2002). La pédagogie de la conscientisation et de l'engagement: pour une éducation à la citoyenneté démocratique dans une perspective planétaire. Deuxième partie: La PCE: concepts de base, transversalité des objectifs, catégorisation des contenus, caractéristiques pédagogiques, obstacles et limites. *Éducation et francophonie*, 30(2), 30-32.
- Filgueiras, A. R., Pires de Almeida, V. B., Koch Nogueira, P. C., Alvares Domene, S. M., Eduardo da Silva, C., Sesso, R., & Sawaya, A. L. (2019). Exploring the consumption of ultra-processed foods and its association with food addiction in overweight children. *Appetite*, 135, 137-145. doi:10.1016/j.appet.2018.11.005
- Fivecoat, H. C., Sayers, S. L., & Riegel, B. (2018). Social support predicts self-care confidence in patients with heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 17(7), 598-604. doi:10.1177/1474515118762800
- Fleck, L. M. (2012). The Nutrition Self Care Inventory. *Self-Care, Dependent-Care & Nursing*, 19(1), 26-34.

- Fodor, G., Cutler, H., Irvine, J., Ramsden, V., Tremblay, G., & Chockalingam, A. (1998). Adherence to Non-pharmacologic Therapy for Hypertension: Problems and Solutions. *Canadian Journal of Public Health*, 89(5), 112-115. doi:10.1007/BF03404493
- Fortuna, J. L. (2010). Sweet Preference, Sugar Addiction and the Familial History of Alcohol Dependence: Shared Neural Pathways and Genes. *Journal of Psychoactive Drugs*, 42(2), 147-151. doi:10.1080/02791072.2010.10400687
- Foucault, M. (1994). *Histoire de la sexualité*. Paris: Gallimard.
- Foucault, M., Ewald, F. o., & Association pour le Centre Michel, F. (1997). *"Il faut défendre la société" : cours au Collège de France, 1975-1976*. [Paris]: Seuil.
- Foucault, M., Gordon, C., & Gordon, C. (1980). *Power/knowledge : selected interviews and other writings : 1972-1977*. New York: Pantheon.
- Foucault, M., & Marmande, F. (2012). *Préface à la transgression : hommage à Georges Bataille*. [Paris]: Lignes.
- Freedman, J. L., Wallington, S. A., & Bless, E. (1967). Compliance without pressure: the effect of guilt. *Journal of Personality and Social Psychology*, 7(2), 117-124. doi:10.1037/h0025009
- Freshwater, D., Cahill, J., Esterhuizen, P., Muncey, T., & Smith, H. (2017). Rhetoric versus reality: The role of research in deconstructing concepts of caring. *Nursing Philosophy*, 18(4), n/a-N.PAG. doi:10.1111/nup.12176
- Fuhrmann, D., Knoll, L. J., & Blakemore, S. J. (2015). Adolescence as a Sensitive Period of Brain Development. *Trends in cognitive sciences*, 19(10), 558-566. doi:10.1016/j.tics.2015.07.008
- Garnier, S. R., Zerdab, A., Laurin, J., & Donnet, A. (2017). «Fibromyactiv»: étude pilote monocentrique, prospective, randomisée. Efficacité de la pratique d'activité physique adaptée sur la qualité de vie de patients fibromyalgiques. *Douleurs: Evaluation-Diagnostic-Traitement*, 18(2), 87-104.
- Ge, L., Ong, R., Yap, C. W., & Heng, B. H. (2019). Effects of chronic diseases on health-related quality of life and self-rated health among three adult age groups. *Nursing & Health Sciences*, 21(2), 214-222. doi:10.1111/nhs.12585
- Girard-Frésard, J. (2002). Défends-toi, mon fils! [The Defense Mechanisms of a Violent Young Boy]. *Psychothérapies*, 22(3), 161-165. doi:10.3917/psys.023.0161
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1967). *The discovery of grounded theory : strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine.
- Grace, P. J. (2019). Philosophical inquiry and nursing advocacy. *Nursing philosophy : an international journal for healthcare professionals*, 20(3), e12242. doi:10.1111/nup.12242
- Graziani, P. (2010). Prise de décision : l'importance des idées permissives. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*, 20(1), 31-34. doi:10.1016/j.jtcc.2010.04.001
- Grbich, C. (1999). *Qualitative research in health : an introduction*. London: Sage Publications.

- Griner-Abraham, V. (2011). In *Vino Vieillissimo : au temps du « plus jamais », dernier plaisir ou ultime tabou ? À propos des vieux addictés*. *Psychotropes*, 17(2), 39-53. doi:10.3917/psyt.172.0039
- Guijarro, D., Lepoivre, T., Gueffet, J. P., Pattier, S., Michel, M., Roussel, J. C., & Trochu, J. N. (2016). Traitement de recours dans l'insuffisance cardiaque avancée, Support therapy for advanced heart failure. *Réanimation*, 25(2), 226-238. doi:10.1007/s13546-015-1134-7
- Gupta, D., Georgiopoulou, V. V., Kalogeropoulos, A. P., Dunbar, S. B., Reilly, C. M., Sands, J. M., . . . Butler, J. (2012). Dietary sodium intake in heart failure. *Circulation*, 126(4), 479-485. doi:10.1161/circulationaha.111.062430
- Hagedorn, M. E., & Zahourek, R. P. (2007). Research Paradigms and Methods for Investigating Holistic Nursing Concerns. *Nursing Clinics of North America*, 42(2), 335-353. doi:10.1016/j.cnur.2007.03.004
- Hagger, M. S. (2016). Non-conscious processes and dual-process theories in health psychology. *Health Psychology Review*, 10(4), 375-380. doi:10.1080/17437199.2016.1244647
- Haines, M., & O'Byrne, P. (2020). Harm Reduction Services in Ottawa: The Culture of Drug Use. *Res Theory Nurs Pract*, 34(2), 188-202. doi:10.1891/rtnp-d-19-00086
- Hallée, Y. (2012). La participation des acteurs dans l'analyse et la validation des données: une approche pragmatiste. *Recherches qualitatives, Hors-série*, 13, 55-72.
- Hamlin, M. J., Yule, E., Elliot, C. A., Stoner, L., & Kathiravel, Y. (2016). Long-term effectiveness of the New Zealand Green Prescription primary health care exercise initiative. *Public Health*, 140, 102-108. doi:10.1016/j.puhe.2016.07.014
- Hans, D. (2008). Limites, transgression et rapport au savoir à l'adolescence. *Nouvelle revue de psychosociologie*, 5(1), 157-168. doi:10.3917/nrp.005.0157
- Hasin, D. S., O'Brien, C. P., Auriacombe, M., Borges, G., Bucholz, K., Budney, A., . . . Grant, B. F. (2013). DSM-5 criteria for substance use disorders: recommendations and rationale. *The American journal of psychiatry*, 170(8), 834. doi:10.1176/appi.ajp.2013.12060782
- Hawley, P., Young, S., & Pasco, A. C. (2000). Reductionism in the pursuit of nursing science: (in)congruent with nursing's core values? *Canadian Journal of Nursing Research*, 32(2), 75-88.
- Haynes, R. B., Taylor, D. W., & Sackett, D. L. (1979). *Compliance in health care*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- He, F., Li, J., & Macgregor, G. (2013). Effect of longer-term modest salt reduction on blood pressure. *Cochrane Database Of Systematic Reviews*, 2013(4). doi:10.1002/14651858.CD004937.pub2
- Henderson, S. (2003). Power imbalance between nurses and patients: a potential inhibitor of partnership in care. *Journal of Clinical Nursing*, 12(4), 501-508. doi:10.1046/j.1365-2702.2003.00757.x
- Heo, S., Lennie, T. A., Moser, D. K., & Okoli, C. (2009). Heart failure patients' perceptions on nutrition and dietary adherence. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 8(5), 323-328. doi:10.1016/j.ejcnurse.2009.05.005
- Herreros, G. (2004). Sociologie d'intervention: sociologie plastique. *Gerer & Comprendre*(75), 81-92.

- Herrick, R., Lloyd, B., Stilwell, B., Gwyther, T., Parry, G., Bowen, C., & Williams, S. (2020). Heart failure in a rural area: an education and wellbeing programme to improve self-management. *British Journal of Cardiac Nursing*, 15(3), 1-8. doi:10.12968/bjca.2019.0138
- Hollands, G. J., Marteau, T. M., & Fletcher, P. C. (2016). Non-conscious processes in changing health-related behaviour: a conceptual analysis and framework. *Health Psychology Review*, 10(4), 381-394. doi:10.1080/17437199.2015.1138093
- Hollands, G. J., Shemilt, I., Marteau, T. M., Jebb, S. A., Kelly, M. P., Nakamura, R., . . . Ogilvie, D. (2013). Altering micro-environments to change population health behaviour: towards an evidence base for choice architecture interventions. *BMC Public Health*, 13(1). doi:10.1186/1471-2458-13-1218
- Holmes, D., Murray, S. J., Perron, A. I., & Rail, G. v. (2006). Deconstructing the evidence-based discourse in health sciences: truth, power and fascism. *International Journal of Evidence-Based Healthcare*, 4(3), 180-186.
- Holmes, D., & Warner, D. (2005). The anatomy of a forbidden desire: men, penetration and semen exchange. *Nursing Inquiry*, 12(1), 10-20.
- Hone-Blanchet, A., & Fecteau, S. (2014). Overlap of food addiction and substance use disorders definitions: Analysis of animal and human studies. *Neuropharmacology*, 85, 81-90. doi:10.1016/j.neuropharm.2014.05.019
- Hooper, L., Bartlett, C., Smith, G. D., & Ebrahim, S. (2002). Systematic review of long term effects of advice to reduce dietary salt in adults. *BMJ*, 325(7365), 628. doi:10.1136/bmj.325.7365.628
- Hosein Abadi, T. S., Nia, M. N., & Mazlom, S. R. (2020). Effect of Self-determination Theory-based Discharge Program on Lifestyle and Readmission of Patients with Heart Failure: A Clinical Trial. *Journal of Evidence-based Care*, 10(1), 25-35. doi:10.22038/ebcj.2020.46225.2264
- Houlihan, S. (2018). Dual-process models of health-related behaviour and cognition: a review of theory. *Public Health*, 156, 52-59. doi:10.1016/j.puhe.2017.11.002
- Izzo, M. (1982). Assessing the coping abilities of hypertensive patients. *Topics in clinical nursing*, 4(2), 33-40.
- Jean, L., & Simard, M. (2009). *Entraînement cognitif chez l'adulte âgé présentant des déficits cognitifs légers*. Retrieved from <http://hdl.handle.net/20.500.11794/20578> WorldCat.org database.
- Jiang, R.-S., Wu, S.-M., Che, H.-L., & Yeh, M.-Y. (2013). Cultural implications of managing chronic illness: Treating elderly Chinese patients with heart failure. *Geriatric Nursing*, 34(3), 199-203. doi:10.1016/j.gerinurse.2013.02.002
- Jiang, Y., Shorey, S., Nguyen, H. D., Wu, V. X., Lee, C. Y., Yang, L. F., . . . Wang, W. (2020). The development and pilot study of a Nurse-Led Home-Based Heart Failure Self-Management Programme (the HOM-HEMP) for patients with chronic heart failure, following Medical Research Council guidelines. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 19(3), 212-222. doi:10.1177/1474515119872853
- Johnson, J. L., & Edwards, P. M. (2020). Youth Gaming Addiction: Implications for School Nurses. *NASN School Nurse*, 35(5), 284-289. doi:10.1177/1942602X19888615

- Johnston, J., & Baumann, S. (2007). Democracy versus Distinction: A Study of Omnivorousness in Gourmet Food Writing 1. *American Journal of Sociology*, 113(1), 165-204. doi:10.1086/518923
- Jourdheuil, R., & Petit, E. (2015). Émotions morales et comportement prosocial : Une revue de la littérature/Moral emotions and prosocial behaviors: A review. *Revue d'Économie Politique*(4), 499-525.
- Karen, H., Michelle, G. n., Rie, R., Maria, W. m., Johanna, A., & Hanne, T. (2019). Compliance with the Very Integrated Program (VIP) for Smoking Cessation, Nutrition, Physical Activity and Comorbidity Education Among Patients in Treatment for Alcohol and Drug Addiction. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(13). doi:10.3390/ijerph16132285
- Kasanetz, F., Deroche-Gamonet, V. r., Berson, N. g., Balado, E., Lafourcade, M., Manzoni, O., & Piazza, P. V. (2010). **Transition to Addiction Is Associated with a Persistent Impairment in Synaptic Plasticity**. *Science*, 328(5986), 1709-1712.
- Kastaun, S., Wilm, S., Herber, O. R., & Barroso, J. (2019). From Qualitative Meta-Summary to Qualitative Meta-Synthesis: Introducing a New Situation-Specific Theory of Barriers and Facilitators for Self-Care in Patients With Heart Failure. *Qualitative Health Research*, 29(1), 96-106. doi:10.1177/1049732318800290
- Kawamura, Y., & Kusumi, T. (2017). The norm-dependent effect of watching eyes on donation. *Evolution and Human Behavior*, 38(5), 659-666. doi:10.1016/j.evolhumbehav.2017.05.003
- Kim, H. S. (2010). *The nature of theoretical thinking in nursing*: Springer Publishing Company.
- Kim, H. S. (2015). *The essence of nursing practice : philosophy and perspective*. New York, NY: Springer Publishing Company, LLC.
- Kivits, J., Balard, F., Fournier, C., & Winance, M. (2016). *Les recherches qualitatives en santé*. Malakoff: Armand Colin.
- Kleffel, D. (1991). An Ecofeminist Analysis of Nursing Knowledge. *Nursing Forum*, 26(4), 5-18. doi:10.1111/j.1744-6198.1991.tb00890.x
- Klein, M. (1983). *Psychanalyse d'un enfant : methode de psychanalyse des enfants etudiee a partir du traitement d'un enfant de dix ans* ([Nouv. ed. ed.]. [Lieu de publication non identifié]: Sand & Tchou.
- Kolton, A. K., & Piccolo, A. P. (1988). Patient Compliance: A Challenge in Practice. *The Nurse Practitioner*, 13(12), 37-51. doi:10.1097/00006205-198812000-00006
- Kralik, D. (2006). Conflicts within and between patients and health professionals characterised poorly controlled diabetes. *Evidence Based Nursing*, 9(2), 63. doi:10.1136/ebn.9.2.63
- Labrunée, M., Pathak, A., Loscos, M., Coudeyre, E., Casillas, J. M., & Gremeaux, V. (2012). Therapeutic education in cardiovascular diseases: State of the art and perspectives. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 55(5), 322-341. doi:10.1016/j.rehab.2012.04.003
- Lacan, J. (2011). La relation d'objet et les structures freudiennes. Compte rendu de J.-B. Pontalis, agréé par le Dr Lacan. [The Object Relation and the Freudian Structures: Accounts of the Seminars (Edited by J.-B. Pontalis)]. *Bulletin de psychologie*, Numéro 516(6), 503-518. doi:10.3917/bupsy.516.0503

- Lalvée, B. (2009). Silvia Lippi : Transgressions: Bataille, Lacan. *Figures de la psychanalyse*, 18(2), 243. doi:10.3917/fp.018.0243
- Lam, C. C., & Smeltzer, C. S. (2013). Patterns of Symptom Recognition, Interpretation, and Response in Heart Failure Patients: An Integrative Review. *The Journal of Cardiovascular Nursing*, 28(4), 348-359. doi:10.1097/JCN.0b013e3182531cf7
- Landry, M., Lemieux, S., Lapointe, A., Bédard, A., Bélanger-Gravel, A., Bégin, C., . . . Desroches, S. (2018). Is eating pleasure compatible with healthy eating? A qualitative study on Quebecers' perceptions. *Appetite*, 125, 537-547. doi:10.1016/j.appet.2018.02.033
- Laperrière, A. (1997). Les critères de scientificité des méthodes qualitatives. Dans Poupart, J.- P., Deslauriers, J.- P., Groulx, L.- H., Laperrière, A., Mayer, R., & Pires, A. P. (Éds), *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 365-389). Boucherville : Gaëtan Morin.
- Laxenaire, M. (2010). Psychanalyse et addictions sans substances. *Annales médico-psychologiques*, 168(7), 524-527. doi:10.1016/j.amp.2010.06.003
- Laxenaire, M. (2015). Ces malades qui ne veulent pas guérir. À propos de la réaction thérapeutique négative en psychanalyse. *Annales médico-psychologiques*, 173(8), 699-703. doi:10.1016/j.amp.2015.07.021
- Legowski, B., & Legetic, B. (2011). How three countries in the Americas are fortifying dietary salt reduction: A north and south perspective. *Health policy*, 102(1), 26-33. doi:10.1016/j.healthpol.2011.06.008
- Lemert, C. C., & Gillan, G. (1982). *Michel Foucault : social theory as transgression*. New York: Columbia University Press.
- Lennie, T. A., Moser, D. K., & Chung, M. L. (2020). Insight Into Differences in Dietary Sodium Adherence Between Men and Women With Heart Failure. *The Journal of Cardiovascular Nursing*, 35(2), 131-136. doi:10.1097/JCN.0000000000000641
- Lennie, T. A., Song, E. K., Wu, J.-R., Chung, M. L., Dunbar, S. B., Pressler, S. J., & Moser, D. K. (2011). Three Gram Sodium Intake is Associated With Longer Event-Free Survival Only in Patients With Advanced Heart Failure. *Journal of Cardiac Failure*, 17(4), 325-330. doi:10.1016/j.cardfail.2010.11.008
- Lennie, T. A., Worrall-Carter, L., Hammash, M., Odom-Forren, J., Roser, L. P., Smith, C. S., . . . Moser, D. K. (2008). Relationship of Heart Failure Patients' Knowledge, Perceived Barriers, and Attitudes Regarding Low-Sodium Diet Recommendations to Adherence. *Progress in Cardiovascular Nursing*, 23(1), 6-11. doi:10.1111/j.1751-7117.2008.04628.x
- Leventhal, M. J. E., Riegel, B., Carlson, B., & De Geest, S. (2005). Negotiating Compliance in Heart Failure: Remaining Issues and Questions. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 4(4), 298-307. doi:10.1016/j.ejcnurse.2005.04.001
- Lévy, A. (1997). *Sciences cliniques et organisations sociales : sens et crise du sens*. Paris: Presses universitaires de France.
- Lichtman, J., Bigger, J., Blumenthal, J., Frasure-Smith, N., Kaufmann, P. G., Lesperance, F., . . . Froelicher, E. (2008). Depression and Coronary Heart Disease: Recommendations for Screening, Referral, and Treatment: A Science Advisory From the American Heart Association Prevention Committee of the Council on Cardiovascular Nursing, Council on Clinical Cardiology, Council on Epidemiology and

Prevention, and Interdisciplinary Council on Quality of Care and Outcomes Research Endorsed by the American Psychiatric Association. *Circulation*, 118(17), 1768-1775.
doi:10.1161/circulationaha.108.190769

- Liedtke, W. B., McKinley, M. J., Walker, L. L., Zhang, H., Pfenning, A. R., Drago, J., . . . Denton, D. A. (2011). Relation of addiction genes to hypothalamic gene changes subserving genesis and gratification of a classic instinct, sodium appetite. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 108(30), 12509-12514. doi:10.1073/pnas.1109199108
- Liem, D. G., Miremadi, F., & Keast, R. (2011). Reducing Sodium in Foods: The Effect on Flavor. *Nutrients*, 3(6), 694-711. doi:10.3390/nu3060694
- Lim, S. H., & Howell, S. N. (2018). Cardiogenic Shock Due to End-Stage Heart Failure and Acute Myocardial Infarction: Characteristics and Outcome of Temporary Mechanical Circulatory Support. *Shock*, 50(2), 167-172. doi:10.1097/SHK.0000000000001052
- Lindson, N., Klemperer, E., Hong, B., Ordóñez-Mena, J. M., & Aveyard, P. (2019). Smoking reduction interventions for smoking cessation. *Cochrane Database Of Systematic Reviews*(9). doi:10.1002/14651858.CD013183.pub2
- Lippi, S. (2005). Transgression et violence chez Bataille et Lacan. *La clinique lacanienne*, 10(1), 245-262. doi:10.3917/cla.010.0245
- Lippi, S. (2009). Os percursos da transgressão (Bataille e Lacan). *Ágora: Estudos em Teoria Psicanalítica*, 12, 173-183. Retrieved from http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-14982009000200001&nrm=iso
- Loewenstein, G. (1996). Out of Control: Visceral Influences on Behavior. *Organizational Behavior and Human Decision Processes*, 65(3), 272-292. doi:10.1006/obhd.1996.0028
- Loiselle, C. G. (2007). *Canadian essentials of nursing research* (2nd ed. ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- MacAndrew, M., Fielding, E., Kolanowski, A., O'Reilly, M., & Beattie, E. (2017). Observing wandering-related boundary transgression in people with severe dementia. *Aging & Mental Health*, 21(11), 1197-1205. doi:10.1080/13607863.2016.1211620
- Malins, P. (2017). Desiring assemblages: A case for desire over pleasure in critical drug studies. *International Journal of Drug Policy*, 49, 126-132. doi:10.1016/j.drugpo.2017.07.018
- Mansyur, C., Pavlik, V., Hyman, D., Taylor, W., & Goodrick, G. (2013). Self-efficacy and barriers to multiple behavior change in low-income African Americans with hypertension. *Journal of Behavioral Medicine*, 36(1), 75-85. doi:10.1007/s10865-012-9403-7
- Marek, S., Siegel, J. S., Gordon, E. M., Raut, R. V., Gratton, C., Newbold, D. J., . . . Dosenbach, N. U. F. (2018). Spatial and Temporal Organization of the Individual Human Cerebellum. *Neuron*, 100(4), 977-993. doi:10.1016/j.neuron.2018.10.010
- Marteau, T. M., Hollands, G. J., & Fletcher, P. C. (2012). Changing Human Behavior to Prevent Disease: The Importance of Targeting Automatic Processes. *Science*, 337(6101), 1492-1495.

- Martin, P. (2010). Pouvoir pastoral, normalisation et soins infirmiers: une analyse foucauldienne. *Aporia*, 2(2), 26-35.
- McCrae, N. (2012). Whither nursing models? The value of nursing theory in the context of evidence-based practice and multidisciplinary health care. *J Adv Nurs*, 68(1), 222-229. doi:10.1111/j.1365-2648.2011.05821.x
- McDonough, A. A., & Nguyen, M. T. X. (2012). How does potassium supplementation lower blood pressure? *American journal of physiology. Renal physiology*, 302(9), F1224. doi:10.1152/ajprenal.00429.2011
- McFadden, K. M. (2010). Cross-addiction: from morbid obesity to substance abuse. *Bariatric Nursing and Surgical Patient Care*, 5(2), 145-178.
- McKinley, M. P., O'Loughlin, V. D., Bidle, T. S., Cordeau, M., Devito, M., Laflamme, M.-A., . . . Trudel, N. (2019). *Anatomie et physiologie : une approche intégrée* (2e édition ed.). Montréal (Québec): Chenelière éducation.
- McMahon, E. J., Campbell, K. L., Bauer, J. D., & Mudge, D. W. (2015). Altered dietary salt intake for people with chronic kidney disease. *Cochrane Database Of Systematic Reviews*(2). doi:10.1002/14651858.CD010070.pub2
- McMillen, D. (1970). Transgression, fate control, and compliant behavior. *Psychonomic Science*, 21(2), 103-104. doi:10.3758/BF03335787
- McMillen, D., & Austin, J. (1971). Effect of positive feedback on compliance following transgression. *Psychonomic Science*, 24(2), 59-61. doi:10.3758/BF03337892
- Meckel, K. R., & Kiraly, D. D. (2019). A potential role for the gut microbiome in substance use disorders. *Psychopharmacology*, 236(5), 1513-1530. doi:10.1007/s00213-019-05232-0
- Mehrez, A., Ben Naceur, K., Sebai, I., Safi, E., Zribi, S., Dridi, M., . . . Amrouche, C. (2020). La neuropathie autonome cardiaque chez le diabétique de type 2. *Annales d'Endocrinologie*, 81(4), 448. doi:10.1016/j.ando.2020.07.876
- Meleis, A. I. (2012). *Theoretical nursing : development and progress* (5th ed ed.). Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.
- Mies, G. W., Treur, J. L., Larsen, J. K., Halberstadt, J., Pasman, J. A., & Vink, J. M. (2017). The prevalence of food addiction in a large sample of adolescents and its association with addictive substances. *Appetite*, 118, 97-105. doi:10.1016/j.appet.2017.08.002
- Molazem, Z., Noormohammadi, R., Dokouhaki, R., Zakerinia, M., & Bagheri, Z. (2016). The Effects of Nutrition, Exercise, and a Praying Program on Reducing Iron Overload in Patients With Beta-Thalassemia Major: A Randomized Clinical Trial. *Iranian Journal Of Pediatrics*, 26(5). doi:10.5812/ijp.3869
- Morel, A., & Couteron, J.-P. (2008). *Les conduites addictives : [comprendre, prévenir, soigner]*. Paris: Dunod.
- Muckle, W., Muckle, J., Welch, V., & Tugwell, P. (2012). Managed alcohol as a harm reduction intervention for alcohol addiction in populations at high risk for substance abuse. *Cochrane Database Of Systematic Reviews*(12). doi:10.1002/14651858.CD006747.pub2

- Mukamurera, J., Lacourse, F., & Couturier, Y. (2006). Des avancées en analyse qualitative: pour une transparence et une systématisation des pratiques. *Recherches qualitatives*, 26(1), 110-138.
- Nathan, P. E., Conrad, M., & Skinstad, A. H. (2016). History of the Concept of Addiction. *Annual Review of Clinical Psychology*, 12(1), 29-51. doi:10.1146/annurev-clinpsy-021815-093546
- Neal, K. W. (2017). Pattern Recognition in Experienced Pediatric Nurses. *Pattern Recognition in Experienced Pediatric Nurses*, 1-1.
- Newham, R. A. (2012). Is there unity within the discipline? *Nursing philosophy : an international journal for healthcare professionals*, 13(3), 214-223. doi:10.1111/j.1466-769X.2012.00536.x
- Noel, R. C. (1973). Transgression-compliance: A failure to confirm. *Journal of Personality and Social Psychology*, 27(2), 151-153. doi:10.1037/h0034780
- Noys, B. (2005). Shattering the subject: Georges Bataille and the limits of therapy. *European Journal of Psychotherapy & Counselling*, 7(3), 125-136. doi:10.1080/13642530500219665
- Organisation mondiale de la santé (OMS) (2020). *Réduire la consommation de sel-principaux faits*. Récupéré de l'URL : [Réduire la consommation de sel \(who.int\)](https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/salt-intake)
- O'shea, A. (2002). Desiring Desire: How Desire makes us Human, all too Human. *Sociology*, 36(4), 925-940. doi:10.1177/003803850203600407
- Oslin, D., Lynch, K., Maisto, S., Lantinga, L., McKay, J., Possemato, K., . . . Wierzbicki, M. (2014). A Randomized Clinical Trial of Alcohol Care Management Delivered in Department of Veterans Affairs Primary Care Clinics Versus Specialty Addiction Treatment. *Journal of General Internal Medicine*, 29(1), 162-168. doi:10.1007/s11606-013-2625-8
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (Quatrième édition ed.). [Paris]: Armand Colin.
- Parkin, M., Bade, R., Carmichael, B. t., Bade, R., & Carmichael, B. (2010). *Introduction à la macroéconomie moderne* (4e éd. ed.). Saint-Laurent, Québec: Éditions du Renouveau pédagogique.
- Parse, R. R. (2003). *L'humain en devenir : nouvelle approche du soin et de la qualité de vie*. Bruxelles: De Boeck Université.
- Pascoli, V., Hiver, A. s., Van Zessen, R., Loureiro, M. l., Achargui, R., Harada, M., . . . Lüscher, C. (2018). Stochastic synaptic plasticity underlying compulsion in a model of addiction. *Nature : International weekly journal of science*, 564(7736), 366-371. doi:10.1038/s41586-018-0789-4
- Patry, J. (2012). *L'interdit, la transgression, Georges Bataille et nous*. [Québec]: Presses de l'Université Laval.
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research and evaluation methods* (3rd ed. ed.). Thousand Oaks, Calif: Sage Publications.
- Paul, O. (2019). Pouvoir d'agir des personnes concernées et place des familles. *Pratiques en santé mentale*, 65e année(2), 52-57. doi:10.3917/psm.192.0052
- Pesut, B., & McDonald, H. (2007). Connecting philosophy and practice: implications of two philosophic approaches to pain for nurses' expert clinical decision making. *Nursing Philosophy*, 8(4), 256-263.

- Pfeiffer, B. A., Clay, S. W., & Conatser, R. R. (2001). A Green Prescription Study: Does Written Exercise Prescribed by a Physician Result in Increased Physical Activity among Older Adults? *Journal of Aging and Health, 13*(4), 527-538. doi:10.1177/089826430101300405
- Pisani, M. (2019). Mécanismes d'action du groupe d'entraide des Alcooliques Anonymes. *Annales médico-psychologiques, 177*(8), 842-852. doi:10.1016/j.amp.2019.06.008
- Pitteri, A. (2020). Les recours à l'objet numérique. Du mécanisme de défense à l'espace potentiel. *Psychologie Clinique, 49*(1), 40. doi:10.1051/psyc/202049040
- Poupard, G., Gimenez, G., & Pedinielli, J.-L. (2004). Addiction à l'alcool, objet concret et régulation des éprouvés internes. *Revue de psychothérapie psychanalytique de groupe, 43*(2), 159-173. doi:10.3917/rppg.043.0159
- Povlsen, L., & Borup, I. K. (2011). Holism in nursing and health promotion: distinct or related perspectives? - A literature review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 25*(4), 798-805. doi:10.1111/j.1471-6712.2011.00885.x
- Pringuey, D. (2005). Une phénoménologie de la dépendance à l'alcool. Une expérience primordiale de la « nostrité ». *L'Évolution psychiatrique, 70*(4), 771-779. doi:10.1016/j.evopsy.2005.10.004
- Proulx Belhumeur, A. (2018). *Développement et validation de questionnaires auto-rapportés visant l'évaluation de la consommation de sel chez la population adulte canadienne francophone*. (Mémoire (M. Sc.)). Université Laval, Québec.
- Raiesifar, A., Parvizy, S., Bozorgzad, P., Poortaghi, S., Davoudi, N., & Masoumi, M. (2019). Nursing: An evolutionary concept analysis. *Nursing Practice Today, 6*(1), 7-17.
- Reed, P. G., & Shearer, N. B. C. (2009). *Perspectives on nursing theory* (5th ed ed.). Philadelphia: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins.
- Rees, K., Dyakova, M., Wilson, N., Ward, K., Thorogood, M., & Brunner, E. (2013). Dietary advice for reducing cardiovascular risk. *Cochrane Database Of Systematic Reviews*(12). doi:10.1002/14651858.CD002128.pub5
- Reilly, C. M., Anderson, K. M., Baas, L., Johnson, E., Lennie, T. A., Lewis, C. M., & Prasun, M. A. M. M. C. S. I. L. U. S. A. (2015). American Association of Heart Failure Nurses Best Practices paper: Literature synthesis and guideline review for dietary sodium restriction. *Heart & Lung - The Journal of Acute and Critical Care, 44*(4), 289-298. doi:10.1016/j.hrting.2015.03.003
- Revel, J. (2008). *Dictionnaire Foucault*. Paris: Ellipses.
- Riegel, Dickson, M. V., & Faulkner, M. K. (2016). The Situation-Specific Theory of Heart Failure Self-Care: Revised and Updated. *The Journal of Cardiovascular Nursing, 31*(3), 226-235. doi:10.1097/JCN.0000000000000244
- Riegel, B., & Carlson, B. (2002). Facilitators and barriers to heart failure self-care. *Patient Education And Counseling, 46*(4), 287-295. doi:10.1016/S0738-3991(01)00165-3
- Riordan, C. A., Dunaway, F. A., Haa, P., James, M. K., & Kruge, D. (1984). Prosocial Behavior following Transgression: Evidence for Intrapsychic and Interpersonal Motives. *The Journal of social psychology, 124*(1), 51-55. doi:10.1080/00224545.1984.9924536

- Riordan, C. A., James, M. K., & Dunaway, F. A. (1985). Interpersonal Determinants of Helping and the Transgression-Compliance Relationship. *The Journal of Social Psychology, 125*(3), 365-372. doi:10.1080/00224545.1985.9922899
- Risjord, M. (2010). *Nursing knowledge : science, practice, and philosophy*. Chichester, West Sussex ;; Blackwell Pub.
- Risjord, M. (2014a). Genes, neurons, and nurses: new directions for nursing's philosophy of science. *Nursing Philosophy, 15*(4), 231-237. doi:10.1111/nup.12069
- Risjord, M. (2014b). Nursing and human freedom. *Nursing Philosophy, 15*(1), 35-45. doi:10.1111/nup.12026
- Risjord, M. (2014c). *Philosophy of social science: A contemporary introduction*: Routledge.
- Ritz, E. (2012). Salt appetite and addiction—unholy twins? *Nephrology Dialysis Transplantation, 27*(6), 2146-2148. doi:10.1093/ndt/gfs141
- Roberts, D. (2019). Hypnose et addictions. *Psychotropes, 25*(2), 91-103. doi:10.3917/psyt.252.0091
- Rosa, W. E., Dossey, B. M., Watson, J., Beck, D.-M., & Upvall, M. J. (2019). The United Nations Sustainable Development Goals: The Ethic and Ethos of Holistic Nursing. *Journal of Holistic Nursing, 37*(4), 381-393. doi:10.1177/0898010119841723
- Rozin, P. (2005). The meaning of food in our lives: A cross-cultural perspective on eating and well-being. *Journal Of Nutrition Education And Behavior, 37*, S107-S112.
- Ruppar, T. M., Cooper, P. S., Johnson, E. D., & Riegel, B. (2019). Self-care interventions for adults with heart failure: A systematic review and meta-analysis protocol. *Journal of Advanced Nursing (John Wiley & Sons, Inc.), 75*(3), 676-682. doi:10.1111/jan.13903
- Sancho, M., De Gracia, M., Rodríguez, R. C., Mallorquí-Bagué, N., Sánchez-González, J., Trujols, J., . . . Menchón, J. M. (2018). Mindfulness-Based Interventions for the Treatment of Substance and Behavioral Addictions: A Systematic Review. *Frontiers in Psychiatry, 9*(95). doi:10.3389/fpsyt.2018.00095
- Santiago de Araújo Pio, C., Chaves, G. S. S., Davies, P., Taylor, R. S., & Grace, S. L. (2019). Interventions to promote patient utilisation of cardiac rehabilitation. *Cochrane Database Of Systematic Reviews*(2). doi:10.1002/14651858.CD007131.pub4
- Santos, M. I., & Lima-Basto, M. (2014). A Multiparadigmatic Model for a Holistic Nursing. *International Journal of Caring Sciences, 7*(3), 781-491.
- Saouma, M., Desbiens, J.-F., & Gagnon, J. (2017). *La pratique infirmière en soins palliatifs auprès de patients atteints de cancer au sein d'une équipe interdisciplinaire : une étude de cas au Liban*. Université Laval, Québec.
- Savoie-Zajc, L. (2013). Interrelations entre le singulier et l'universel: les propositions de la recherche qualitative. *Recherches qualitatives, 15*, 7-24.
- Schiltz, L., & Brytek-Matera, A. (2009). Strategies d'ajustement et mecanismes de defense dans les troubles du comportement alimentaire. Resultats d'une etude exploratoire a methodologie quantitative et qualitative integree. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence., 57*(5), 335.

- Schulte, E. M., Avena, N. M., & Gearhardt, A. N. (2015). Which Foods May Be Addictive? The Roles of Processing, Fat Content, and Glycemic Load. *Plos One*, *10*(2). doi:10.1371/journal.pone.0117959
- Schulte, E. M., Joyner, M. A., Potenza, M. N., Grilo, C. M., & Gearhardt, A. N. (2015). Current Considerations Regarding Food Addiction. *Current Psychiatry Reports*, *17*(4), 19. doi:10.1007/s11920-015-0563-3
- Scott, S. M., & Scott, P. A. (2020). Nursing, advocacy and public policy. *Nursing ethics*, 969733020961823. doi:10.1177/0969733020961823
- Sedlar, N., Lainscak, M., Mårtensson, J., Strömberg, A., Jaarsma, T., & Farkas, J. (2017). Factors related to self-care behaviours in heart failure: A systematic review of European Heart Failure Self-Care Behaviour Scale studies. *European Journal Of Cardiovascular Nursing: Journal Of The Working Group On Cardiovascular Nursing Of The European Society Of Cardiology*, *16*(4), 272-282. doi:10.1177/1474515117691644
- Sevilla-Cazes, J., Ahmad, F. S., Bowles, K. H., Jaskowiak, A., Gallagher, T., Goldberg, L. R., . . . Kimmel, S. E. (2018). Heart Failure Home Management Challenges and Reasons for Readmission: a Qualitative Study to Understand the Patient's Perspective. *Journal of General Internal Medicine*, *33*(10), 1700-1707. doi:10.1007/s11606-018-4542-3
- Sheahan, S. L., & Fields, B. (2008). Sodium dietary restriction, knowledge, beliefs, and decision-making behavior of older females. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, *20*(4), 217-224. doi:10.1111/j.1745-7599.2008.00307.x
- Sidani, S., & Braden, C. J. (2011). *Design, evaluation, and translation of nursing interventions*. Chichester, West Sussex ; Wiley-Blackwell.
- Silverman, D. (1993). *Interpreting qualitative data : methods for analysing talk, text and interaction*. Sage.
- Silverman, L. J., Rivera, A. N., & Tedeschi, J. T. (1979). Transgression-compliance: guilt, negative affect, or impression management? *The Journal of Social Psychology*, *108*(First Half), 57-62.
- Simon, G. (2010). Self-supervision, surveillance and transgression. *Journal of Family Therapy*, *32*(3), 308-325. doi:10.1111/j.1467-6427.2010.00505.x
- Sloan, S. R. (1985). Achieving Compliance to a Reduced Sodium Diet. *The Nurse Practitioner*, *10*(2), 24-27. doi:10.1097/00006205-198502000-00005
- Smith, Lennie, T. A., Chung, M. L., & Mudd-Martin, G. (2019). Dietary sodium intake is predicted by anti-hypertensive medication regimen in patients with heart failure. *The Journal of Cardiovascular Nursing*, *34*(4), 313-318. doi:10.1097/JCN.0000000000000570
- Smith, M. C. (2011). Integrative review of research related to Margaret Newman's theory of health as expanding consciousness. *Nursing science quarterly*, *24*(3), 256-272. doi :10.1177/0894318411409421
- Sokalski, T., Hayden, K. A., Raffin Bouchal, S., Singh, P., & King-Shier, K. (2020). Motivational Interviewing and Self-care Practices in Adult Patients With Heart Failure A Systematic Review and Narrative Synthesis. *Journal of Cardiovascular Nursing*, *35*(2), 107-115. doi:10.1097/JCN.0000000000000627

- Son, Y.-J., Lee, Y.-M., & Kim, E. Y. (2019). How do patients develop self-care behaviors to live well with heart failure?: A focus group interview study. *Collegian*, 26(4), 448-456. doi:<https://doi.org/10.1016/j.colegn.2018.12.004>
- Song, E. K., Moser, D. K., Rayens, M. K., & Lennie, T. A. (2010). Symptom clusters predict event-free survival in patients with heart failure. *The Journal of Cardiovascular Nursing*, 25(4), 284-291. doi:10.1097/JCN.0b013e3181cfbcbb
- Soto-Escageda, J. A., Estañol-Vidal, B., Vidal-Victoria, C. A., Michel-Chávez, A., Sierra-Beltran, M. A., & Bourges-Rodriguez, H. (2016). Does salt addiction exist? *Salud mental*, 39(3), 175-181. doi:10.17711/SM.0185-3325.2016.016
- Squires, C. (2012). Tabous, fantasmes et pensée magique autour de la naissance. [Taboo, Phantasies, and Magic Thought about Birth]. *Cliniques méditerranéennes*, 85(1), 23-39. doi:10.3917/cm.085.0023
- Stein, K. F. (2008). The Otherness of Sexuality: Excess. *Journal of the American Psychoanalytic Association*, 56(1), 43-71. doi:10.1177/0003065108315540
- Stiles, A. K. (2011). Advancing Nursing Knowledge Through Complex Holism. *Advances in Nursing Science*, 34(1), 39-50. doi:10.1097/ANS.0b013e31820943b9
- Suarez, B. (2019). Hypnose, activation de conscience et nouvelles solutions thérapeutiques des addictions : aspects neurobiologiques. *Psychotropes*, 25(2), 105-111. doi:10.3917/psyt.252.0105
- Suckling, R., & Swift, P. A. (2015). The health impacts of dietary sodium and a low-salt diet. *CLINICAL MEDICINE*, 15(6), 585-588. doi:10.7861/clinmedicine.15-6-585
- Suissa, A. J. (2012). Philosophie des 12 étapes des Alcooliques Anonymes en Amérique du Nord : aspects critiques et psychosociaux. *Psychotropes*(3), 127-143.
- Swinburn, B. A., Sacks, G., Hall, K. D., McPherson, K., Finegood, D. T., Moodie, M. L., . . . Health, H. S. o. P. H. H. U. B. M. A. U. S. A. (2011). The global obesity pandemic: shaped by global drivers and local environments. *The Lancet*, 378(9793), 804-814. doi:10.1016/S0140-6736(11)60813-1
- Syed, Q., Hendler, K. T., & Koncilja, K. (2016). The Impact of Aging and Medical Status on Dysgeusia. *The American Journal of Medicine*, 129(7), 753.e751-753.e756. doi:10.1016/j.amjmed.2016.02.003
- Taylor, R., Ashton, K., Moxham, T., Hooper, L., & Ebrahim, S. (2011). Reduced dietary salt for the prevention of cardiovascular disease. *Cochrane Database Of Systematic Reviews*, 2011(7). doi:10.1002/14651858.CD009217
- Tekol, Y. (2006). Salt addiction: A different kind of drug addiction. *Medical Hypotheses*, 67(5), 1233-1234. doi:<https://doi.org/10.1016/j.mehy.2006.04.041>
- Thiederman, B. S. (1986). Ethnocentrism: A Barrier to Effective Health Care. *The Nurse Practitioner*, 11(8), 52-59. doi:10.1097/00006205-198608000-00006
- Thomas, C. M. (2007). The influence of self-concept on adherence to recommended health regimens in adults with heart failure. *The Journal of Cardiovascular Nursing*, 22(5), 405-416.
- Thomas, P., & Hazif-Thomas, C. (2019). Transgression et troubles du comportement chez les personnes âgées démentes. *Soins. Gerontologie*, 24(135), 36-38. doi:10.1016/j.sger.2018.11.010

- Thompson, L., & Coveney, J. (2018). Human vulnerabilities, transgression and pleasure. *Critical Public Health*, 28(1), 118-128. doi:10.1080/09581596.2017.1309356
- Thorne, S., Canam, C., Dahinten, S., Hall, W., Henderson, A., & Kirkham, S. R. (1998). Nursing's metaparadigm concepts: disimpacting the debates. *Journal of Advanced Nursing*, 27(6), 1257-1268.
- Thornton, J. S., Frémont, P., Khan, K., Poirier, P., Fowles, J., Wells, G. D., & Frankovich, R. J. (2016). Physical activity prescription: a critical opportunity to address a modifiable risk factor for the prevention and management of chronic disease: a position statement by the Canadian Academy of Sport and Exercise Medicine. *British Journal of Sports Medicine*, 50(18). doi:10.1136/bjsports-2016-096291
- Tierney, M., Finnell, D. S., Naegle, M., Mitchell, A. M., & Pace, E. M. (2020). "The Future of Nursing: Accelerating gains made to address the continuum of substance use". *Archives of Psychiatric Nursing*, 34(5), 297-303. doi:10.1016/j.apnu.2020.07.010
- Tobiano, G., Bucknall, T., Marshall, A., Guinane, J., & Chaboyer, W. (2016). Patients' perceptions of participation in nursing care on medical wards. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30(2), 260-270. doi:10.1111/scs.12237
- Tobiano, G., Marshall, A., Bucknall, T., & Chaboyer, W. (2015). Patient participation in nursing care on medical wards: An integrative review. *International Journal Of Nursing Studies*, 52(6), 1107-1120. doi:10.1016/j.ijnurstu.2015.02.010
- Travelbee, J., & Doona, M. E. (1979). *Travelbee's Intervention in psychiatric nursing* (Ed. 2 ed.). Philadelphia: F. A. Davis Co.
- Valles-Colomer, M., Falony, G., Darzi, Y., Tigchelaar, E. F., Wang, J., Tito, R. Y., . . . Raes, J. (2019). The neuroactive potential of the human gut microbiota in quality of life and depression. *Nature Microbiology*, 4(4), 623-632.
- Varin, M., Palladino, E., Lary, T., & Baker, M. (2020). Mise à jour sur la santé mentale positive chez les adultes au Canada. *Health promotion and chronic disease prevention in Canada : research, policy and practice*, 40(3), 86-91. doi:10.24095/hpcdp.40.3.04
- Vellone, E., Riegel, B., & Alvaro, R. (2019). A Situation-Specific Theory of Caregiver Contributions to Heart Failure Self-care. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 34(2), 166-173. doi:10.1097/JCN.0000000000000549
- von Hammerstein, C., & Romo, L. (2019). Réflexions sur la pleine conscience et l'autocompassion pour le traitement des addictions. *Psychotropes*, 25(2), 31-49. doi:10.3917/psyt.252.0031
- Wagner, M. J. (2018). Cognitive Signaling in Cerebellar Granule Cells. *Neuropsychopharmacology*, 43(1), 222-223. doi:10.1038/npp.2017.186
- Wallace, J., & Sadalla, E. (1966). Behavioral consequences of transgression: I. The effects of social recognition. *Journal of Experimental Research in Personality*, 1(3), 187-194.
- Watkins, K. E., Ober, A. J., Lamp, K., Lind, M., Setodji, C., Osilla, K. C., . . . Pincus, H. A. (2017). Collaborative Care for Opioid and Alcohol Use Disorders in Primary Care: The SUMMIT Randomized Clinical Trial. *JAMA Internal Medicine*, 177(10), 1480-1488. doi:10.1001/jamainternmed.2017.3947

- Watson, J. (1999). *Nursing: Human Science and Human Care : a Theory of Nursing*: Jones and Bartlett Publishers.
- Watson, J. (2001). Postmodern nursing and beyond. *The nursing profession: Tomorrow and beyond*, 299-310.
- Wei, M. Y., Kawachi, I., Okereke, O. I., & Mukamal, K. J. (2016). Diverse Cumulative Impact of Chronic Diseases on Physical Health–Related Quality of Life: Implications for a Measure of Multimorbidity. *American Journal of Epidemiology*, 184(5), 357-365. doi:10.1093/aje/kwv456
- Welsh, D., Lennie, T. A., Marcinek, R., Biddle, M. J., Abshire, D., Bentley, B., & Moser, D. K. (2012). Low-sodium diet self-management intervention in heart failure: pilot study results. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 12(1), 87-95. doi:10.1177/1474515111435604
- Wessler, J. D., Hummel, S. L., & Maurer, M. S. (2014). Dietary interventions for heart failure in older adults: re-emergence of the hedonic shift. *Progress In Cardiovascular Diseases*, 57(2), 160-167. doi:10.1016/j.pcad.2014.03.007
- Wirth, J. M. (2001). Animal Desiring: Nietzsche, Bataille, and a World without Image. *Research in Phenomenology*, 31, 96-112.
- Wright, K. (2018). Teaching Heart Failure Patients a Low-Sodium Diet. *Teaching Heart Failure Patients a Low-Sodium Diet*, 1-1.
- Wu, C. J., & Chang, A. M. (2014). Application of a theoretical framework to foster a cardiac-diabetes self-management programme. *International Nursing Review*, 61(3), 336-343. doi:10.1111/inr.12104
- Yang, A., Xiong, D., Vang, E., & Pharris, M. D. (2009). Hmong American women living with diabetes. *Journal of Nursing Scholarship*, 41(2), 139-148. doi:10.1111/j.1547-5069.2009.01265.x
- Yoshimi, F., & Endo, E. (2017). A Patient with Cancer and Her Family in Caring Partnership Based on Margaret Newman's Theory of Health as Expanding Consciousness. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 4(3), 265-268. doi:10.4103/apjon.apjon_20_17
- Zhang, L., Hanks, L., & Line, N. (2018). The Joint Effect of Power, Relationship Type, and Corporate Social Responsibility Type on Customers' Intent to Donate. *Journal of Hospitality & Tourism Research*, 43(3), 374-394. doi:10.1177/1096348018804617
- Zhimin, Z., Jincheng, B., Yongmei, H., Zhang, Z., Bai, J., & Huang, Y. (2020). The efficacy of a nursing care and follow-up program for patients with heart failure: Study protocol for a randomized controlled trial. *Medicine*, 99(49), 1-3. doi:10.1097/MD.00000000000023380
- Zilverstand, A., Huang, A. S., Alia-Klein, N., & Goldstein, R. Z. (2018). Neuroimaging Impaired Response Inhibition and Salience Attribution in Human Drug Addiction. A systematic review. *Neuron*, 98(5), 886-903. doi:10.1016/j.neuron.2018.03.048
- Žižek, S. (2006). *Lacan*. London: Granta.

Annexe 1 : Questionnaire pour la consommation du sel discrétionnaire

Questionnaire pour la consommation du sel discrétionnaire (QSD)

Date : _____

No participant : _____

Pseudonyme : _____

1. Parmi les repas que vous consommez au cours d'une semaine représentative*, combien sont ...

	Déjeuner	Diner	Souper
... préparés à la maison ?			
... achetés déjà préparés ?			
... commandés du restaurant ?			
... mangés au restaurant ?			

**On entend par « représentative » ce qui décrit le mieux vos habitudes au cours de l'année.*

2. Habituellement, ajoutez-vous du sel à votre déjeuner ? (Cochez)

Jamais parfois souvent toujours

3. Quel(s) type(s) de sel(s) utilisez-vous pour saler vos repas lors de leur préparation, de leur cuisson ou que vous ajoutez à table ? (Encerclez)

1) Sel de table 2) Gros sel 3) Fleur de sel 4) Sel de céleri 5) Sel d'ail

6) Sel assaisonné 7) Sel d'oignon 8) Autre (spécifiez): _____ 9) Aucun

4. Parmi le(s) type(s) de sel(s) que vous avez choisi(s) à la question précédente, indiquez la marque, le format et la durée d'utilisation.

Type	Marque	Format (Poids en gramme)	Durée (Semaine, mois, année)
<i>Exemple :</i>	<i>Windsor</i>	<i>500 grammes</i>	<i>3 mois</i>
Sel de table			
Gros sel			
Fleur de sel			
Sel de céleri			
Sel d'ail			
Sel assaisonné			
Sel d'oignon			
Autre (spécifiez)			

5. Quel(s) type(s) d'assaisonnement(s) salé(s) utilisez-vous pour assaisonner vos repas lors de la préparation ou de la cuisson des aliments ? (Indiquez la marque, le format et la durée d'utilisation)

Type	Marque	Format (Millilitre ou gramme)	Durée (Semaine, mois, année)
<i>Exemple : sauce soya</i>	<i>VH</i>	<i>450 grammes</i>	<i>3 mois</i>

6. Au cours d'une semaine ou d'un mois représentatif*, quelles sont les personnes qui mangent les repas préparés chez vous (incluant les lunchs préparés à la maison mais consommés à l'extérieur) ?

Membre de la famille ou autre	Âge	Déjeuner (Nombre de fois /semaine ou mois)	Dîner (Nombre de fois /semaine ou mois)	Souper (Nombre de fois /semaine ou mois)
<i>Moi</i>				

Total de repas consommés par mois (maisonnée) : _____

Total de repas consommés par le participant par mois : _____

Annexe 2 : Questionnaire de fréquence alimentaire pour les aliments à forte teneur en sodium (QFA-Na)

Pour chaque aliment listé ci-dessous, spécifiez tout d'abord la quantité que vous consommez habituellement en la comparant à la portion de référence indiquée (par exemple : ½ portion, 2 portions, etc.). Par la suite, cochez la fréquence à laquelle, de façon habituelle, vous avez consommé l'aliment au cours de la dernière année.

Aliments	Portion de référence	Portion consommée	Jamais	<1 fois/mois	1 à 3 fois/mois	1 fois/semaine	2 à 4 fois / semaine	1 fois/jour	≥2 fois/jour
Charcuteries									
1. Bacon	1 tranche		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Bacon précuit	1 tranche		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Saucisse	30 g (ou 1 saucisse à « hot dog »)		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Saucisse de viande (porc, bœuf, veau, poulet)	100 g (ou 1 unité)		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Creton	1 cuillère à table		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Jambon	1 tranche		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Viandes froides	1 tranche		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Pepperoni/ salami/ Bolognaise	1 tranche		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Prosciutto	1 tranche		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sauces									
10. Soya ou teriyaki régulière	1 cuillère à table		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. Soya ou teriyaki réduite en sodium	1 cuillère à table		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. Barbecue	1 cuillère à table		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13. Sauce aux tomates en conserve	1 tasse		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14. Sauce en sachet	1 tasse préparée		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15. Ketchup	1 cuillère à table		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Bouillon/ soupe/ jus									
16. Jus de tomates/légumes réguliers	1 petite conserve (154 ml)		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17. Jus de tomates/légumes réduits en sodium	1 petite conserve (154 ml)		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18. Soupe en conserve ou en sachet	1 tasse préparée		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Produits céréaliers									
19. Riz assaisonné en sachet	1 tasse préparée		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Aliments	Portion de référence	Portion consommée	Jamais	<1 fois/ mois	1 à 3 fois/ mois	1 fois/ semaine	2 à 4 fois / semaine	1 fois/ jour	≥2 fois/ jour
20. Pâtes assaisonnées en sachet	1 tasse préparée		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
21. Céréales à déjeuner	1 tasse		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
22. Pain	1 tranche		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Grignotines									
23. Craquelins salés	20 g (ou 6 Ritz, 7 biscuits Soda, 4 Bretons)		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
24. Craquelins réduits en sodium	20 g (ou 6 Ritz, 7 biscuits Soda, 4 Bretons)		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
25. Croustilles et/ou bretzels régulières	20 morceaux (1 tasse)		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
26. Croustilles et/ou bretzels réduites en sodium	20 morceaux (1 tasse)		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
27. Maïs soufflé régulier	1 tasse		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
28. Maïs soufflé réduit en sodium	1 tasse		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
29. Noix salées	1 poignée (¼ de tasse ou 60 ml)		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fromages									
30. Cottage	1 tasse		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
31. Brie ou camembert	50 g (ou 1 tranche)		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
32. Cheddar ou Mozzarella (râpé ou en brick)	50 g (ou 1 tranche)		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
33. Féta	50 g (ou 1 tranche)		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
34. Fromage emballé	20 g (1 Ficello, 1 tranche Single de Kraft, 1 sachet de Tourbillon)		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Autres									
35. Frites ou pommes de terre à déjeuner ou rondelles d'oignon	10 morceaux		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
36. Ailes de poulet	1 morceau		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
37. Bâtonnets de fromage	1 morceau		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
38. Bâtonnets de poulet/poisson	1 morceau		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Aliments	Portion de référence	Portion consommée	Jamais	<1 fois/mois	1 à 3 fois/mois	1 fois/semaine	2 à 4 fois / semaine	1 fois/jour	≥2 fois/jour
39. Thon en conserve assaisonné	1 conserve (85 g)		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
40. Cornichons marinés salés	1 morceau		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
41. Olives marinées	1 cuillère à table		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
42. Légumes en conserve	1 conserve (540 ml)		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mets préparés (encerclez si fait maison ou achetés du commerce et écrire la marque)									
43. Pâté chinois avec maïs : maison ou commercial : _____	1 morceau (9 cm X 8 cm)		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
44. Pâté au poulet ou bœuf : maison ou commercial : _____	1 morceau (8 cm de diamètre)		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
45. Pain de viande : maison ou commercial : _____	1 tranche (13 cm X 5 cm)		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
46. Lasagne avec sauce tomate et fromage : maison ou commercial : _____	1 morceau (10 cm X 8 cm)		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
47. Pâtes avec sauce tomate ou sauce à la viande : maison ou commercial : _____	1 tasse		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Aliments	Portion de référence	Portion consommée	Jamais	<1 fois/ mois	1 à 3 fois/ mois	1 fois/ semaine	2 à 4 fois / semaine	1 fois/ jour	≥2 fois/ jour
48. Macaroni au fromage : maison ou commercial : _____	1 tasse		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
49. Muffin anglais ou bagel avec œuf : -fromage <input type="checkbox"/> -jambon <input type="checkbox"/> -saucisse <input type="checkbox"/> -bacon <input type="checkbox"/> maison ou commercial : _____	1 unité		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
50. Pizza avec fromage et sauce : maison ou commercial : _____	1 pointe moyenne (ou 1/4 de 12 pouces)		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
51. Pizza garnie : maison ou commercial : _____	1 pointe moyenne (ou 1/4 de 12 pouces)		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
52. Hot-dog -fromage <input type="checkbox"/> -ketchup <input type="checkbox"/>	1 unité		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Au cours du dernier mois, avez-vous mangé au restaurant? Si oui, inscrivez le nom du restaurant visité ainsi que le plat consommé.

Restaurants	Plat consommé

→ Ce dernier mois était-il représentatif de vos habitudes alimentaires? Expliquez.

Annexe 3 : Questionnaire sociodémographique

Numéro du participant : _____
Pseudonyme : _____
Date : _____
Heure : _____

1. Âge : _____

2. Genre : _____

3. Quelle est votre langue maternelle ? Français Anglais Espagnol

Autre : _____

4. Quel est votre état civil : Marié(e) Conjoint(e) de fait Séparé(e) / Divorcé(e)
 Veuf(ve) Célibataire

5. Combien d'années d'études avez-vous complétées ? _____

6. Souffrez-vous d'une ou de plusieurs des maladies suivantes : Hypertension artérielle
 Insuffisance cardiaque
 Insuffisance rénale

7. Depuis combien de temps présentez-vous le diagnostic d'insuffisance cardiaque : _____

Annexe 4 : Guide préliminaire d'entrevue semi-dirigée

Date :

Lieu de l'entrevue :

Numéro participant :

Animateur :

Question d'ouverture

-Comment percevez-vous votre maladie chronique?

-Qu'est-ce que cela signifie pour vous d'être hypertendu, insuffisant cardiaque ou insuffisant rénal ?

-Devoir réduire votre consommation en sel parce que vous êtes atteint d'une maladie chronique, qu'est-ce que cela veut dire pour vous?

Question relative à l'alimentation :

-Du point de vue de l'alimentation, racontez-moi comment se passe une journée (nombre de repas, heure à laquelle vous prenez vos repas, comment cela se passe lorsque vous cuisinez, etc.)

-Considérez-vous avoir le contrôle sur ce que vous mangez?

-Selon vous, consommez-vous trop de sel ?

Si oui :

-Dites-nous quelles sont les sensations/plaisirs que vous procure le sel dans l'alimentation.

Si non :

-Lorsque vous êtes au restaurant, rajoutez-vous du sel dans vos plats ?

-Faites-vous la même chose à la maison ?

-Dites-moi quelles sont les sensations/plaisirs que vous procure le sel dans l'alimentation.

-Comment décririez-vous vos efforts pour réduire votre consommation de sel?

-Qu'est-ce que vous trouvez le plus difficile en ce sens, et le plus facile?

-Percevez-vous des bénéfices concrets, directs, à réduire votre consommation de sel?

-Croyez-vous vraiment que de réduire votre consommation de sel pourra avoir des effets bénéfiques à long terme?

-Êtes-vous nostalgique, lorsque vous pensez à la façon dont vous vous alimentiez dans le passé?

-Est-ce que de devoir contrôler votre alimentation vous empêche de vous réaliser pleinement à titre de personne?

Comment qualifieriez-vous la recommandation, elle-même, de devoir réduire votre consommation en sel?

-Qu'est-ce qui vous satisfait le plus d'un point de vue alimentaire?

-Resentez-vous une certaine fierté à bien vous alimenter?

-Vivez-vous un sentiment de culpabilité après avoir mangé ?

Si oui :

-Êtes-vous en mesure d'expliquer comment se manifeste ce sentiment

-En continuant à penser à ce sentiment de culpabilité, pouvez-vous nous indiquer si celui-ci persiste dans le temps, soit entre les repas, durant la journée, et quelles pensées y sont associées ?

Si non :

-Est-ce que pour vous, ajouter du sel dans votre alimentation répond à une pulsion, un besoin, ou encore à une simple envie du goût salé ?

Si pulsion : Pouvez-vous nous en dire plus au sujet de ces pulsions ?

Si besoin : Pouvez-vous nous en dire plus au sujet de ce besoin ?

Si envie : Pouvez-vous nous en dire plus au sujet de cette envie ?

-Considérez-vous le fait de réduire votre consommation de sel comme une règle, une norme, un interdit ?

-Lorsque vous avez l'impression de ne pas suivre les recommandations de vos professionnels de la santé relatives à la consommation de sel, avez-vous l'impression de franchir une ligne, de transgresser une norme ?

-Lorsque cela survient ressentez-vous un certain plaisir à transgresser ces recommandations, directives ? D'une certaine façon, vous sentez-vous plus libre, plus autodéterminé ?

-Comment vous informez-vous lorsque vous voulez en savoir plus quant à ce que vous devriez faire pour adopter une saine alimentation ?

-Si nous vous mettions dans une situation où il n'existerait plus de sel sur terre, qu'est-ce que cela provoquerait comme sentiment chez vous ?

Questions relatives aux interventions infirmières:

-Quels sont les rapports que vous entretenez avec les différents professionnels de la santé et plus particulièrement avec les infirmières ? Comment qualifieriez-vous ces rapports ?

-Comment qualifieriez-vous les soins reçus par des infirmières, dans les 6 derniers mois ?

-Vous sentez-vous soutenues par ces professionnels et plus particulièrement par les infirmières ? Sentez-vous que ces dernières ont à cœur votre bien-être à titre de patient ?

Si oui :

-De quelle façon ?

Si non :

-Pourquoi?

-Avez-vous l'impression que vous pouvez vous exprimer librement quant à ce qui vous préoccupe avec ces professionnels et plus particulièrement avec les infirmières, notamment du point de vue de votre alimentation?

-Auriez-vous des changements à proposer relatifs à l'approche empruntée, aux interventions déployées par ces professionnels, et plus particulièrement par les infirmières, pour favoriser chez vous une saine alimentation?

-Est-ce que le fait d'avoir la possibilité de dialoguer relativement à votre alimentation avec d'autres patients atteints de maladie chronique vous apparaît comme étant utile?