

**Faculté de santé publique**

# **Qualité de l'observance thérapeutique dans la gestion du Diabète type 2**

Cas des patients suivis à l'Hôpital Provincial Général  
de Référence de Kinshasa, en République  
Démocratique du Congo

Mémoire réalisé par  
**Antoine NGOBOKA KATI**

Promoteur  
**Jacques MOREL**

Année académique 2018-2019  
**Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée**  
Option : Politique et programmes en promotion de la santé et  
Approche communautaire des politiques et programmes de santé

## REMERCIEMENTS

A l'éternel, Dieu Tout Puissant pour sa grâce et ses bénédictions renouvelées sans cesse à notre égard.

Aux autorités de l'Ecole de Santé Publique de l'Université Catholique de Louvain, à tous nos professeurs, particulièrement Docteur Jacques MOREL qui malgré ses multiples occupations, a accepté de nous accompagner et de suivre avec minutie ce travail. Notre gratitude aussi pour le Professeur William D'HOORE qui a encouragé notre étude avec un choix bien adéquat d'un promoteur.

A Claudine WANGNEUR et Pierre KRAJNC qui tout le temps étaient prêts à répondre à nos multiples préoccupations au secrétariat de la faculté durant notre cursus.

A tous les camarades de promotion, Laura Alesia BONACINI, Mégane LANDERCY et toute la famille UCLouvain.

A tous les amis qui ont participé à briser cette vie de solitude loin de la famille : Fiss NZAZI, Helvira KABALA, Anastasie MATABARO, François OKUNDJI, Antoine BAGALWA, Papiney ENARA, Leticia KUSANGILA, Ursule KASONGO, Jeff SUNKEY, Emmanuel NJOLOKO.

A tous ceux qui m'ont soutenu de près ou de loin, Ma mère Sophie CHIZA, ma sœur Aline NGOBOKA et mes frères Jaste NGOBOKA, Fiston NGOBOKA ; sans oublier toute la communauté famille chrétienne de Saint Joseph.

**Ce travail est dédié à mon épouse Francine KHASHA et mon fils, le champion Arnold NGOBOKA, pour leur amour inconditionnel et tous les sacrifices consentis**

## **PLAGIAT**

Je déclare sur l'honneur que ce mémoire a été écrit de ma plume, sans avoir sollicité d'aide extérieure illicite, qu'il n'est pas la reprise d'un travail présenté dans une autre institution pour évaluation, et qu'il n'a jamais été publié, en tout ou en partie. Toutes les informations (idées, phrases, graphes, cartes, tableaux...) empruntées ou faisant référence à des sources primaires ou secondaires sont référencées adéquatement selon la méthode universitaire en vigueur. Je déclare avoir pris connaissance et adhéré au Code de déontologie pour les étudiants en matière d'emprunts, de citations et d'exploitation de sources diverses et savoir que le plagiat constitue une faute grave sanctionnée par l'Université Catholique de Louvain.

## RESUME

**Titre du mémoire :** Qualité de l'observance thérapeutique dans la gestion du Diabète type 2. Cas des patients suivis à l'hôpital provincial général de référence de Kinshasa en République Démocratique du Congo.

**Auteur :** Antoine NGOBOKA KATI

Mémoire présenté en vue de l'obtention de grade de maîtrise en science de la santé publique.

**Promoteur :** Docteur Jacques MOREL

**Contexte :** La République Démocratique du Congo est le plus grand pays d'Afrique Sub-saharienne et le changement du mode de vie dans la capitale Kinshasa serait à la base de la recrudescence des maladies non transmissibles(MNT) dont le Diabète. L'ampleur et la progression du nombre des patients qui sont en principe correctement suivis mais qui reviennent avec les complications graves, nous a poussé à faire cette étude pour connaître le vécu de la maladie qui aurait un impact sur la qualité de l'observance thérapeutique de celle-ci en dépit du problème de santé publique que pose le Diabète en ce jour.

L'objectif de notre étude est donc de comprendre et de connaître les différents facteurs qui influencent le mode de vie, la relation soignant soigné ainsi que l'environnement communautaire qui détermineraient la qualité de l'observance thérapeutique chez les patients diabétiques type 2.

**Méthode :** Nous avons mené une étude qualitative en ayant eu recours à des entretiens semi-structurés à l'aide du guide d'entretien auprès de 15 patients qu'il a fallu sélectionner sur base des critères d'inclusion. Deux focus groupe ont été réalisés, un pour les soignants et l'autre pour les proches du patient. Les données recueillies ont été analysées à l'aide d'une analyse thématique.

**Résultats :** La qualité de l'observance thérapeutique est primordiale dans la gestion du Diabète type 2. Cependant cette qualité est impactée par certains facteurs propres (socioculturels, psychosociaux et milieu de vie) ainsi que par les représentations sociales et l'apport des agents communautaire de la santé.

**Conclusion :** Cette étude nous a permis de comprendre et de connaître les différents facteurs qui influencent le mode de vie, la relation soignant soigné et l'environnement communautaire qui détermineraient la qualité de l'observance thérapeutique chez les patients diabétiques type 2 suivis à l'hôpital provincial général de référence de Kinshasa en République Démocratique du Congo.

**Mots clés :** Diabète type2, Observance thérapeutique, Représentations, Apport communautaire.

## ABREVIATIONS

AS : Aire de santé

CODESA : Comité de Développement de l'aire de Santé

CS : Centre de Santé

ECZ : Equipe Cadre de la Zone de Santé

HGR : Hôpital Général de Référence

HPGRK : Hôpital Provincial Général de Référence de Kinshasa

Km : Kilomètre

LADA : Latent Auto-immune Diabètes in Adults

Mmol/l : Milli mole par litre

MNT : Maladies Non Transmissibles

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PCA : Paquet Complémentaire d'Activité

PMA : Paquet Minimum d'Activité

PNLD : Programme National de Lutte contre le Diabète

RDC : République Démocratique du Congo

RC : Relai Communautaire

VIH : Virus d'Immunodéficience Humaine

ZS : Zone de Santé.

## **LISTE DES TABLEAUX**

TABLEAU 1 : Les signes distinctifs cliniques diabète type 1 et diabète type 2.....	11
TABLEAU 2 : Illustration chiffrée sur les consultations et hospitalisations De janvier 2017 à juin 2018.....	21
TABLEAU 3 : Caractéristiques socio démographiques et professionnelles de nos enquêtés .....	30

## Sommaire

REMERCIEMENTS .....	2
PLAGIAT.....	3
RESUME.....	4
ABREVIATIONS .....	5
I. INTRODUCTION.....	9
I.1. CONCEPTS .....	9
I.1.1. Généralité sur le diabète.....	9
I.1.2. Gestion du diabète.....	12
I.1.3. Problème d’observance thérapeutique. ....	15
I.1.4. Représentations sociales .....	18
I.2. CONTEXTE .....	20
I.2.1. Justification de la recherche .....	20
I.2.2. CADRE CONCEPTUEL .....	21
I.2.3. Question de recherche .....	22
I.2.4. Objectifs de la recherche .....	23
II. MATERIEL ET METHODES. ....	24
II.1. Choix méthodologiques .....	24
II.2. Type d’étude .....	24
II.3. Lieu d’étude .....	24
II.4. Population cible de l’étude .....	25
II.5. Description de l’échantillon.....	25
II.6. Collecte des données.....	26
II.7. Méthodes de traitement et d’analyses des données. ....	27
III. LES RESULTATS .....	30
III.1 Présentation de l’échantillon .....	30
III.2 Analyse des informations recueillies.....	31
III.2.1 Connaissances générales .....	31
III.2.2 Vécu du malade (Expérience) .....	34
III.2.3. Obstacles .....	40
III.2.4 Recommandations et propositions d’amélioration .....	42
IV. DISCUSSION .....	44

IV.1. Connaissances générales .....	44
IV.1.1. Etiologie .....	44
IV.1.2 Prise en charge .....	45
IV.2 Expérience du malade .....	45
IV.2.1. Annonce du diagnostic.....	45
IV.2.2. Perception de la maladie .....	46
IV.2.3. Relation soignant soigné et suivi.....	46
IV.2.4. Personnalité.....	47
IV.2.5. Réaction de la communauté .....	48
IV.2.6. Soutien communautaire.....	48
IV.3. Les obstacles. ....	49
IV.3.1. Accessibilité financière et nutritionnelle.....	49
IV.3.2. Croyance culturelle .....	50
IV.4. Recommandations et propositions d'amélioration.....	50
IV.5. Les limites et forces .....	51
V. CONCLUSION .....	52
VI. RECOMMANDATIONS.....	52
VII. BIBLIOGRAPHIE .....	54

# I. INTRODUCTION

## I.1. CONCEPTS

### I.1.1. Généralité sur le diabète

Le diabète est une élévation de la glycémie à jeun au-delà de 7 mmol/l. Le diagnostic clinique de l'hyperglycémie est réalisé par la mesure de la glycémie plasmatique mesurée soit à jeun et/ou au hasard à un moment quelconque de la journée et/ou lors d'une charge orale de glucose. Nous avons deux grandes catégories distinctes de diabète dans la majorité des cas, il s'agit du diabète type 1 et du diabète type 2 ; néanmoins nous rencontrons d'autres types difficiles à classer tel que le diabète gestationnel, le diabète auto-immun latent chez les adultes (LADA). La forme la plus répandue dans le monde, près de 90%, est le diabète de type 2 dont l'obésité est le premier facteur de risque ainsi que l'âge [1 ; 2].

Le diabète type 1 apparaît souvent pendant le jeune âge ou encore en tout début de l'âge adulte. Il est rare chez les personnes âgées. Il représente 10% des diabétiques. Il est appelé insulinodépendant. Il est de cause inconnue en ce jour, mais on incrimine la destruction des cellules produisant de l'insuline au niveau du pancréas (cellules bêta des îlots de Langerhans). Le diabète type 2 est la forme la plus fréquente avec 90% des cas. Il se manifeste le plus souvent à l'âge adulte chez les individus aux alentours de 40ans mais depuis quelques années, il s'avère qu'il apparaît chez des personnes de plus en plus jeunes. Il est dû à une production insuffisante de l'insuline par les cellules au niveau du pancréas [2].

Nous avons choisi de trouver des facteurs susceptibles d'apporter une amélioration qualitative à l'observance thérapeutique dans la gestion du diabète type 2 car ce type en est la forme la plus fréquente.

**Tableau 1. Les signes distinctifs cliniques [diabète de type 1](#) et le [diabète de type 2](#) [2].**

<b>Caractéristiques cliniques</b>	<b>Diabète de type 1</b>	<b>Diabète de type 2</b>
Âge d'apparition (années)	La plupart < 25 mais peuvent survenir à tout âge (mais pas avant l'âge de 6 mois)	Habituellement > 25 mais l'incidence augmente chez les adolescents, parallèlement à l'augmentation du taux d'obésité chez les enfants et les adolescents
Poids	Habituellement mince, mais, avec l'épidémie d'obésité, peut avoir un excès de poids ou de l'obésité	> 90% au moins en surpoids
Les auto-anticorps des îlots	Habituellement présent	Absent
C-peptide	Indétectable / faible	Normal / élevé
Production d'insuline	Absent	Présent
Traitement de première ligne	Insuline	Des antis hyperglycémiantes non insuliniques, une dépendance graduelle à l'insuline peut survenir
Antécédents familiaux de diabète	Peu fréquent (5% - 10%)	Fréquent (75% -90%)

Le diabète est en train de gagner du terrain, sa prévalence qui était longtemps l'apanage des pays nantis, progresse régulièrement presque partout dans le monde et plus particulièrement dans les pays dits en développement [3].

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), le nombre de personnes souffrant du diabète en 2014 était estimé à 422 millions et cela contre 108 millions en 1980. Cette prévalence a presque doublé en passant de 4.7% à 8.5% de la population adulte.

En 2012, Le diabète à lui seul a provoqué 1.5 million des morts. Comme il accroît le risque de maladies cardiovasculaires ainsi que d'autres pathologies, il a été la cause de 2.2 millions de décès supplémentaires [3].

Les maladies non transmissibles(MNT) également appelées maladies chroniques, sont regroupées en quatre principaux types. Nous citons les maladies cardio-vasculaires, les cancers, les maladies respiratoires chroniques ainsi que le diabète. Les pays membres de l'OMS se sont fixés une ambitieuse cible : celle de réduire d'un tiers la mortalité des ces MNT dont le diabète. Ensuite, pouvoir réaliser la couverture sanitaire universelle et, enfin, de devoir assurer l'accès à des médicaments essentiels abordables. Tous cela dans le cadre du programme de développement durable à l'horizon 2030 [3].

En Afrique subsaharienne, et plus particulièrement depuis la seconde moitié du 20ème siècle, la mondialisation caractérisée par une accélération des mouvements et échanges (êtres humains, de biens et de services, de capitaux, technologies ou pratiques culturelles) sur toute la planète, voilà qui a apporté beaucoup de changements tant du côté de l'environnement humain que son style de vie, ses habitudes alimentaires et dans les comportements de la population (déforestation, destruction de l'écosystème,...). Ces changements ont induit une augmentation de l'incidence des MNT en l'occurrence le diabète [4].

L'Afrique étant constituée dans son ensemble des pays en développement, elle est caractérisée par une pauvreté, une insuffisance en infrastructures et du personnel de santé. Le diabète constitue un fardeau quand bien même on n'en possède pas des données statistiques suffisantes.

La prévalence et l'incidence en Afrique subsaharienne sont estimées à 4,8% soit 19,1 millions et d'ici 2035 nous assisterons à une augmentation jusqu'à 5,7% soit 41,4 millions soit une progression de 109%. Les retards de diagnostic ainsi que la méconnaissance des cas souvent liée à des particularités socioculturelles, conduisent le plus souvent à des complications dramatiques et chroniques [5].

En République Démocratique du Congo, il n'existe pas d'étude récente sur le profil épidémiologique du diabète. Pays en développement avec une situation socioéconomique faible, les structures sanitaires qui s'y trouvent ne connaissent pas un développement adapté aux situations de l'heure et les moyens financiers qui sont alloués pour la prise en charge des MNT en occurrence le diabète sont dérisoires.

Une enquête de surveillance des MNT dont le diabète, a été menée en utilisant la stratégie Stepwise. Il s'agit de la régression par étape ou la régression pas à pas qui est une construction itérative, étape par étape, d'un modèle de régression qui implique la sélection automatique de variables indépendantes recommandée par l'OMS. Cela a mis en exergue une progression de la prévalence du diabète qui passe de 7% en 2000 pour atteindre 14% en 2007 [6].

A Kinshasa, la capitale de la République Démocratique du Congo, le changement de mode de vie (tabagisme, alimentation déséquilibrée, grande croissance de l'urbanisation, recours aux moyens de transports motorisés, usage nocif de l'alcool ainsi que la sédentarité) serait à la base de la recrudescence des MNT avec une fréquence d'un adulte sur quatre. Concernant le diabète, la durée de la maladie et l'âge du patient augmenteraient les complications dont la plus fréquente est la rétinopathie diabétique [7].

Lors de la journée mondiale du diabète, le Programme National de Lutte contre le Diabète (PNLD) par l'entremise de son directeur, a déclaré que la prise en charge du diabète devrait passer par une forte sensibilisation de la population, vu qu'il ya plus de 800.000 diabétiques en RDC, dont 200.000 à Kinshasa. Mais ces chiffres peuvent être revus à la hausse en cas d'organisation des campagnes de dépistage de diabète d'autant qu'il existe encore bien des malades qui s'ignorent. (Rapport du PNLD/RDC 2015).

### **I.1.2. Gestion du diabète**

Le diabète de type 2 est l'une des pathologies qui cause beaucoup des difficultés aux corps soignants. Ils se trouvent obligés de faire face à la complexité des variables qui interviennent dans celui-ci. D'où une approche des patients, de leurs besoins et des solutions qui s'avère souvent difficile [8].

Plusieurs études ont été menées pour mieux connaître la gestion du diabète tel que vécu par les patients, les soignants et l'environnement physique et social de ceux-ci.

Une étude réalisée en 2016 sur l'approche qualitative de la gestion du diabète de type 2 a identifié 8 variables constitutives de la gestion de celui-ci. Cette étude a montré une large diversité des façons de gérer le diabète type 2 et son évolution dans le temps.

Le niveau de maîtrise de la maladie varie selon plusieurs variables entre-autres les traitements, le suivi de la maladie et accès à l'information. Dans cette gestion, il y a une interactivité des personnes sur les variables d'alimentation, de soutien social et de relation avec les professionnels conduisant à mettre l'accent sur les échanges entre patient-soignant pour la recherche de l'amélioration de la santé des patients autant que la qualité de travail exercé par les soignants [8].

Le patient diabétique présente un risque plus élevé des maladies cardiovasculaires qu'une personne non diabétique, surtout le diabète type 2. Le clinicien est souvent confronté avec beaucoup de problèmes liés à la prévention et au traitement des complications.

C'est pourquoi la gestion de la maladie telle que proposée par la société européenne pour l'étude du diabète insiste sur l'approche multifactorielle centrée sur le patient en le rendant autonome et en individualisant certaines cibles dont l'âge du patient, la durée de son diabète, l'amélioration du style de vie. Cette dernière reste la pierre angulaire dans cette gestion (alimentation, tabagisme, sédentarité, etc.) [9].

Depuis 2005, la République démocratique du Congo a amorcé les implantations des sites des soins communautaires pour la gestion des différentes pathologies, avec comme objectif de rapprocher les services de santé des populations. En ce qui concerne les MNT (diabète, hypertension artérielle, etc.), on a adopté la gestion par la mise en place du programme des soins auto administrés et les soins délivrés par les agents communautaires.

C'est un processus au cours duquel un individu ou un aidant proche du patient se permet d'amorcer les actions de promotion de la santé dont l'hygiène, l'alimentation saine, la pratique d'activité physique, etc. [10].

La promulgation d'une loi portant accompagnement des patients souffrant des MNT particulièrement le diabète comme c'est le cas pour les personnes vivant avec le VIH, la mise en place d'un programme de formation des proches des patients et des agents de santé communautaire par le PNLD ainsi que le financement de sites des soins communautaires pourraient contribuer à l'amélioration de la gestion du diabète sucré au sein de la communauté.

Dans la gestion du diabète, l'OMS a donné des recommandations internationales sur le diabète contenu dans son rapport mondial sur le diabète de 2016 [3]

#### A. RELEVER LE RANG DE PRIORITÉ ACCORDÉ À LA LUTTE CONTRE LES MALADIES NON TRANSMISSIBLES, DIABÈTE INCLUS

- Maintenir l'engagement de lutter contre le diabète comme une priorité
- Mieux sensibiliser l'opinion au poids du diabète pour la santé publique nationale et à la relation entre le diabète, la pauvreté et le développement socioéconomique.
- Accroître et hiérarchiser les allocations budgétaires nationales en faveur de la lutte contre le diabète et les principaux facteurs de risque

#### B. RENFORCER LA CAPACITÉ NATIONALE À ACCÉLÉRER L'ACTION DES PAYS

- Renforcer la capacité des ministères de la santé à exercer un leadership stratégique et un rôle coordonnateur dans l'élaboration des politiques
- Veiller à ce que le coût des politiques et des plans nationaux de lutte contre le diabète soit intégralement calculé
- Inclure des interventions de lutte contre le diabète dans les programmes nationaux existants

#### C. RÉDUIRE L'EXPOSITION AUX FACTEURS DE RISQUE MODIFIABLES EN CRÉANT, MAINTENANT ET ÉTENDANT DES ENVIRONNEMENTS FAVORABLES À LA SANTÉ

- Promouvoir la consommation d'aliments sains et réduire la consommation d'aliments nocifs pour la santé et de boissons sucrées
- Créer des environnements sociaux et bâtis favorisant l'activité physique

#### D. RENFORCER LES SYSTÈMES DE SANTÉ ET LES AIDER À COMBATTRE LE DIABÈTE

- Adapter et mettre en œuvre un ensemble de soins de santé primaires pour le diagnostic et la prise en charge efficace de tous les types de diabète, y compris des protocoles de prise en charge
- Appliquer des politiques et des programmes pour assurer un accès équitable à des médicaments essentiels abordables (notamment l'insuline d'importance vitale) et aux technologies
- Renforcer la capacité des prestataires de soins de santé à dispenser des soins complets aux diabétiques.
- Promouvoir l'éducation et la sensibilisation aux pratiques d'auto soins et les contrôles réguliers pour faciliter le dépistage précoce et le traitement des complications.

## E. PROMOUVOIR DES ACTIVITÉS DE RECHERCHE–DÉVELOPPEMENT DE QUALITÉ

- Recherche continue sur les facteurs de risque et la prévention de tous les types de diabète.
- Recherche sur des interventions innovantes pour élargir la base de données factuelles sur la promotion de l'activité physique.
- Évaluation des résultats innovants pour rendre compte des effets des modifications environnementales sur le surpoids et l'obésité et sur le diabète de type 2.

## F. SUIVRE LES TENDANCES ET LES DÉTERMINANTS, ET ÉVALUER LES PROGRÈS

- Organiser des enquêtes périodiques en population incluant la mesure des facteurs de risque et de la glycémie
- Établir et tenir un registre du diabète, le maintenir si possible de façon durable, et le renforcer, et y inclure des informations sur les complications
- Adopter ou renforcer les systèmes existants d'enregistrement des faits d'état civil et des causes de décès pour mieux refléter le rôle du diabète comme la cause principale ou sous-jacente de décès.

Outre les recommandations internationales contenues dans le rapport mondial de l'OMS sur le diabète, la Fédération Internationale du Diabète région Afrique a mis en place un guide de prise en charge pour l'Afrique sub-saharienne [49] [50].

Celui-ci se base sur trois axes principaux :

► La mise en place des vastes plans d'information et d'éducation des professionnels de santé et de la population en générale. Ces plans sont axés sur :

- Modification de style de vie
- Compétences d'auto soins et adaptation à la maladie
- Contrôle du risque cardiovasculaire et la prise en charge de ces facteurs de risque

► Création des infrastructures suffisantes en assurant une disponibilité optimale de traitement

► Avoir la bonne connaissance de l'approche ethnoculturelle de la maladie pour optimiser sa prise en charge.

### **I.1.3. Problème d'observance thérapeutique.**

Selon le centre national de ressources textuelles et lexicales, le mot observance est un substantif féminin qui se définit comme une action de se conformer à un modèle, à une règle ou de suivre une habitude [11].

L'observance thérapeutique est proposée par l'organisation mondiale de la santé comme la mesure avec laquelle les comportements d'une personne devant prendre un médicament, suivre un régime alimentaire et/ou changer de mode de vie correspondent aux recommandations convenues avec un professionnel [12].

L'OMS estime à 50% la proportion des patients atteints des maladies chroniques respectant l'observance thérapeutique dans les pays développés. Cette proportion pourrait être faible dans les pays en développement en raison de faibles ressources en santé et des inégalités en matière d'accès aux soins [12].

Dans beaucoup de travaux d'origine linguistique différente, on fait mention de plusieurs mots pour représenter la pratique à suivre pour les prescriptions médicales. Cette pratique est souvent désignée sous plusieurs termes comme la compliance ou l'observance, l'adhésion thérapeutique, souvent utilisés à tort comme synonymes [13].

La compliance est un terme qui est né dans le champ médical anglo-saxon vers les années 75. Elle désigne le comportement qu'a un patient de suivre parfaitement les recommandations médicales. Il n'existe donc pas de différence terminologique avec le mot observance qui n'est que sa traduction en anglais. Non seulement dans l'observance nous avons la simple prise d'un traitement médicamenteux mais aussi tout un ensemble de régimes prescrits ainsi que les comportements sains adoptés par les patients : tels que se rendre au rendez-vous, avoir une alimentation saine, faire l'exercice physique, éviter de fumer, adopter des styles de vie sains,... On y retrouve une idée de soumission et de conformité à la thérapeutique prescrite par le médecin. Mais aussi une dynamique dans la durée et face aux événements de vie rencontrés par les patients [13].

L'adhésion thérapeutique quant à elle, nous renvoie à une volonté et à une approbation réfléchie de l'individu à prendre en charge sa maladie. Elle fait référence à des processus intrinsèques tels que les attitudes et la motivation qu'ont les patients à suivre leurs traitements.

C'est justement le degré d'acceptation du patient vis-à-vis de sa thérapeutique laquelle trouve alors une signification dans un rapport plus médical et social en considérant que le patient doit être partie prenante de son traitement. L'adhésion peut être à la fois prédicteur ou résultat de l'observance. [13].

L'observance thérapeutique dans la prise en charge du diabète type 2 est évoquée depuis longtemps. Son importance est devenue de plus en plus cruciale comme c'est le cas pour d'autres pathologies chroniques où de nombreux médicaments sont prescrits [14].

Les annales pharmaceutiques françaises ont détaillé les différents facteurs qui influencent l'observance médicamenteuse et les ont catégorisés en 5 dimensions. Nous citons la maladie, le traitement médicamenteux, les facteurs démographiques et socioéconomiques, le patient et/ou entourage ainsi que le système de soins. La variabilité dans le temps et dans la forme prouve à suffisance le caractère dynamique de l'observance thérapeutique. Lorsque celle-ci fait défaut, les répercussions sont importantes au niveau médical avec une perte de bénéfices immédiats et/ou à long terme ; et économique relativement aux coûts directs et indirects).

Le défi majeur qui se présente chez le patient souffrant d'une pathologie chronique est l'adhésion et le maintien de son engagement dans la prise des médicaments au quotidien [15]. Dans l'observance thérapeutique (hygiéno-diététique et médicamenteuse) dans le diabète type 2, plusieurs obstacles ont été soupçonnés : la fréquence d'administration des médicaments par jour (>2), le coût, la formation par rapport au traitement, la dépression et les effets secondaires. L'observance visant à optimiser l'apport nutritionnel, à majorer l'activité physique ainsi que la mise en route d'un traitement pharmacologique améliore le contrôle glycémique et réduit les complications chroniques, et par voie de conséquence, le coût y afférant [16].

En général, dans la gestion des maladies chroniques et en particulier le diabète type 2, on rencontre fréquemment deux problèmes que sont l'observance thérapeutique et l'inertie clinique. Leur amélioration nécessite une éducation thérapeutique. Celle-ci a pour objectif d'aider le patient atteint de la maladie chronique à pouvoir prendre en charge sa maladie et son traitement dans le but de préserver sa propre qualité de vie tout en prévenant les complications éventuelles. Cette éducation permet au patient d'avoir un empowerment individuel pour pouvoir s'en sortir dans la prise en charge active de sa maladie, des soins et cela en partenariat avec le corps soignant [17].

L'inertie clinique est un phénomène consistant en une absence de la mise en œuvre d'un traitement ou de l'intensification de ce traitement jusqu'à atteindre les objectifs conformément aux recommandations en vigueur. Elle peut représenter un obstacle majeur à une prise en charge efficace des maladies chroniques [18]. C'est la non observance en miroir (du soignant). Il y a reconnaissance du problème mais le passage à l'acte ne suit pas. Par exemple un diabétique qui se présente en consultation avec l'hémoglobine glyquée élevée et qui est sous anti diabétique oral à dose maximale mais refusant le traitement à l'insuline recommandé dans ces circonstances pour ses multiples raisons et le médecin reporte l'instauration de l'insuline à la consultation prochaine.

La prise en charge du diabète en Afrique sub-saharienne connaît des problèmes. Premièrement, nous avons le problème financier qui constitue un grand obstacle à l'accessibilité à l'insuline et aux hypoglycémifiants oraux. C'est un fardeau économique qui pèse plus sur les individus que sur les gouvernements. Deuxièmement, le problème majeur est celui de l'approvisionnement irrégulier en produit [19].

Une étude faite sur le diabète type 2 dans l'île de France montre la relation entre l'observance thérapeutique et la qualité de prise en charge du diabète. L'amélioration de dépistage et de la prise en charge constitue en ce jour une priorité de santé publique pour lutter contre les inégalités sociales et territoriales de santé et cela par rapport à l'accessibilité au logement, à la situation sociale, au recours aux soins et couverture maladie, à des habitudes de vie ainsi qu'au comportement lié à la santé.

Disposer des données sur l'observance de traitement constitue un enjeu majeur pour faire un bon état de lieux, identifier et comprendre les déterminants des échecs ou des réussites liés à cette observance et prioriser les actions à mettre en place [20][26].

#### **I.1.4. Représentations sociales**

Les représentations sociales sont les éléments, les pièces qui sont à la base de notre vie psychique ; les repères dans notre environnement psychique et humain font le plus facilement et plus spontanément appel à elles. Situées entre l'interface du psychologique et du sociologique, les représentations sociales se trouvent enracinées au cœur du dispositif social [21]

La représentation est une croyance personnelle implicite de bon sens d'un individu au sujet de la maladie. Selon Jean Louis Pédinelli, la maladie vue par le malade est une expérience individuelle comportant des retentissements psychologiques, sociaux et culturels. La question de la représentation de la maladie est donc au cœur d'un enjeu d'adaptation physique et psychologique des patients et de leurs comportements en matière de santé [22].

La représentation de la maladie est un élément précieux et capital qu'il faille aborder tant du point de vue du malade que des cercles qui l'entourent. Le dialogue entre les représentations du patient et de ses proches est d'un grand intérêt car il enrichit la connaissance pour permettre à comprendre les interactions, les influences sur l'ajustement du patient et son comportement de santé, in fine leurs conséquences sur la qualité de vie du patient et de ses proches. [22].

Une étude a mis en évidence les représentations que les patients associent à leur expérience de la maladie et à l'éducation thérapeutique tout en mettant en lien les différentes caractéristiques socioéconomiques (niveau d'étude, activité professionnelle, revenus), sociodémographiques (âge, sexe, situation familiale) et médicales (types de traitements, durée de la maladie, etc.).

Il y ressort que les représentations que les patients produisent sur leur expérience et parcours de maladie et de soins leur permettent de s'associer à un ensemble des valeurs et normes en santé qui ont un impact sur la manière dont ils vont penser et agir vis-à-vis de leur maladie. [23]

L'étude sur les perceptions de la maladie et comportements autodidactiques dans les premières années de la vie avec le diabète type 2, a montré que de nombreux patients atteints de diabète type 2 ne perçoivent pas leur état comme grave et ils ont toujours tendance à retarder les changements de mode de vie jusqu'à l'apparition des complications.

Beaucoup d'entre eux dans cette étude percevaient le diabète comme une maladie chronique mais relativement contrôlable avec quelques conséquences mineures. Pourtant en présence de complications, il est désormais perçu comme plus imprévisible avec de graves conséquences et moins contrôlable par les soins personnels. [24]

## I.2. CONTEXTE

### I.2.1. Justification de la recherche

Tout est parti d'une observation de plusieurs années (soit environ 8 ans) dans le Département de Médecine Interne, au sein du service de diabétologie de l'hôpital provincial général de référence de Kinshasa. Etant nous-mêmes médecin officiant dans ce département et plus précisément en diabétologie, nous avons voulu approfondir la recherche en essayer de comprendre le phénomène qui se passe dans le service avec les malades. Le service organise des soins de qualité et donne régulièrement une éducation thérapeutique à tous les patients à partir de la première consultation jusqu'aux différents rendez-vous de suivi. Mais le constat est que tous les lits d'hospitalisation sont occupés par ces mêmes malades qui nous reviennent souvent avec des complications.

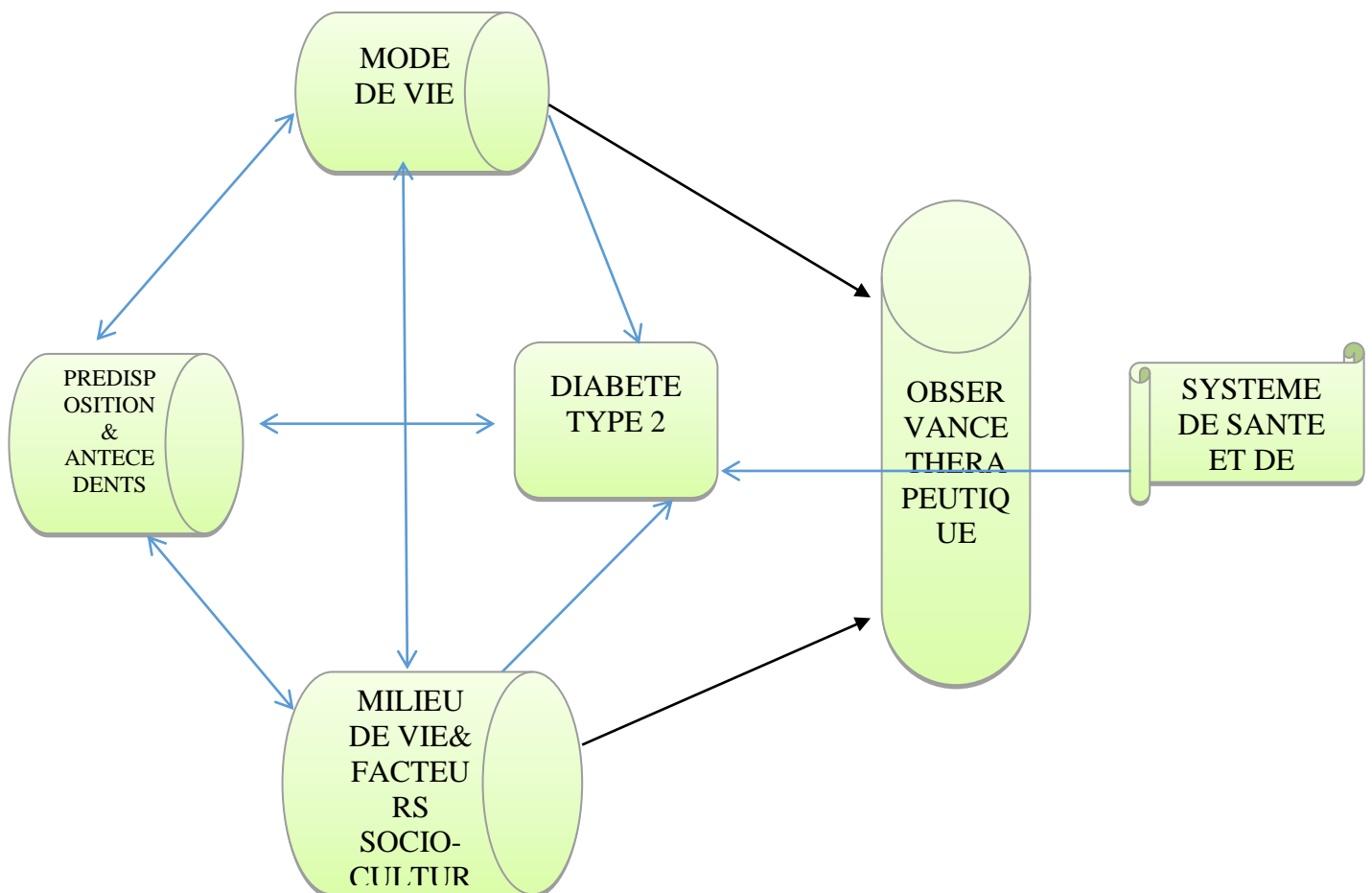
**Tableau 2 : Illustration chiffrée sur consultations et hospitalisations de janvier 2017 à juin 2018 [ cfr Registre du service de diabétologie de HPGRK]**

MOIS	CONSULTATIONS			HOSPITALISATIONS		
	Homme	Femme	Total	Homme	Femme	Total
Janvier 2017	33	29	62	15	9	24
Février	23	27	50	9	8	17
Mars	26	26	52	8	9	17
Avril	21	24	45	9	9	18
Mai	31	32	63	7	6	13
Juin	21	23	44	6	8	14
Juillet	19	20	39	9	11	20
Aout	<b>G</b>	<b>R</b>	<b>E</b>	<b>V</b>	<b>E</b>	
Septembre	12	16	28	6	2	8
octobre	26	22	48	9	10	19
novembre	17	29	46	8	4	12
Décembre	16	22	38	10	9	19
janvier 2018	23	27	50	14	11	25
Février	22	33	55	9	6	15
Mars	19	44	63	1	5	6
Avril	17	26	43	6	6	12
Mai	22	31	53	7	8	15
Juin	27	30	57	8	8	16
	<b>375(45%)</b>	<b>461(55%)</b>	<b>836</b>	<b>141(52%)</b>	<b>129(48%)</b>	<b>270</b>

Les chiffres de ce tableau tirés du registre des malades dans le service de diabétologie de l'hôpital provincial général de référence de Kinshasa, nous renseignent que sur 100% des consultations, nous avons 32% d'hospitalisation dans la période de janvier 2017 à juin 2018. Vu l'ampleur et la progression du nombre des patients qui sont en principe correctement suivis mais qui reviennent avec les complications graves, il nous a paru nécessaire de connaître le vécu de la maladie en dépit du problème de santé publique que pose le diabète sucré actuellement dans le monde entier et plus particulièrement à Kinshasa en République démocratique du Congo.

### 1.2.2. CADRE CONCEPTUEL

Ce cadre conceptuel est celui utilisé par Cantoreggi Nicolas et Simos Jean de l'université de Genève en 2010 sur les facteurs influençant la santé.



PREVENTIF ET PROMOTION DE LA SANTE

CURATIF ( POST MALADIE)

Dans ce cadre conceptuel, nous travaillons dans le contexte du malade atteint du diabète type 2. La maladie est déclenchée par plusieurs facteurs, parmi lesquels la prédisposition génétique, les antécédents familiaux, etc.

Le mode de vie du patient est soumis à l'influence du milieu de vie / support social ainsi qu'aux facteurs socioculturels. Il détermine aussi l'observance thérapeutique du patient.

Les facteurs psychosociaux et éléments liés au traitement et à l'évolution sont :

- Non acceptation de la maladie par l'individu, famille, communauté
- Croyance négative ou positive aux médicaments et surtout à l'insuline,
- Croyances personnelles et communautaires (pouvoir maléfique, mauvais sort, châtement divin),
- Complexité de la thérapie (médicamenteux, diététique, vie sociale)
- Chronicité et complications associées,
- Autogestion conduisant à une implication personnelle,
- Coût et examens médicaux à répétition,
- Niveau social (catégorie sociale)
- Milieu social et éducatif.

Les facteurs socioculturels :

- Evénements socio culturels (fêtes, diverses rencontres, etc.),
- Habitudes alimentaires,
- Présence de la médecine traditionnelle,
- Représentation collective de la société (prendre du poids serait synonyme de bonne santé),
- Niveau éducatif (scolarité)

Milieu de vie / support social :

- Le lieu de travail,
- La communauté (les voisins, les églises),
- La famille,
- Association des patients.

### **I.2.3. Question de recherche**

Quels sont les éléments qui interviennent dans le vécu et la relation soignant- soigné auprès des patients souffrant du diabète type 2 ? Comment agissent-ils sur la qualité de l'observance de leur prise en charge ?

## I.2.4. Objectifs de la recherche

### - **Objectif principal**

Comprendre et connaître les différents facteurs qui influencent le mode de vie, la relation soignant-soigné et l'environnement communautaire qui détermineraient la qualité de l'observance thérapeutique chez les patients diabétique type 2.

### - **Objectifs spécifique**

- ▶ Explorer les représentations sociales de personnes souffrantes du diabète type 2.
- ▶ Comprendre et identifier l'apport communautaire dans l'observance sur la prise en charge.
- ▶ Identifier les leviers qui mettent en mal l'application des directives et recommandations des personnels médicaux.

## **II. MATERIEL ET METHODES.**

### **II.1. Choix méthodologiques**

Dans notre recherche, nous avons fait le choix d'utiliser les méthodes qualitatives parce que celle-ci nous permettent de comprendre le vécu, le sens et la signification que les patients, leurs proches et les soignants donnent au diabète type 2. Ces groupes de personnes sont des acteurs sociaux à travers lesquels l'observance thérapeutique peut être étudiée [25].

### **II.2. Type d'étude**

Il s'agit ici d'une étude qualitative exploratoire.

### **II.3. Lieu d'étude**

Notre étude se déroule en République Démocratique du Congo, à l'Hôpital Provincial Général de Référence de Kinshasa dans le service de diabétologie. C'est un hôpital de niveau intermédiaire jouant un rôle d'appui technique aux Zones de Santé.

La République Démocratique du Congo est le plus grand pays d'Afrique sub-saharienne qui se situe au cœur du continent africain avec une superficie de 2.345.000Km<sup>2</sup>. En 2011, sa population était estimée à environ 70 Millions d'habitants dont le trois quarts vit en milieu rural. Le système de santé de la République Démocratique du Congo repose sur les Zones de Santé(ZS) qui sont encadrées par le niveau intermédiaire sous le pilotage des services centraux du ministère de la santé publique. La Zone de Santé est dirigée par l'équipe cadre de la Zone de Santé(ECZ) qui a une mission de coordination et de gestion du système de santé local. Elle doit assurer une amélioration la couverture sanitaire, la qualité des soins, la rationalisation du fonctionnement des centres de santé et de l'Hôpital général de référence (HGR est l'Hôpital du district) ainsi que l'organisation de la participation communautaire. HGR offre un paquet complémentaire d'activité(PCA) en appui aux centres de santé(CS) qui offrent chacun un paquet minimum d'activité(PMA) à une population d'environ 10.000 Habitants répartie sur une aire géographique de 5 - 8km<sup>2</sup> qu'on appelle Aire de Santé(AS). Les communautés locales ne se contentent pas seulement d'utiliser les services offerts, elles apportent aussi des ressources au CS en participant à leur gestion par le biais d'un comité de développement de l'aire de santé(CODESA) [10].

La population vivant éloignée des formations sanitaires (à plus de 5km de marche), fait recours aux services des relais communautaires (RC).

Un relai communautaire est un homme ou une femme volontaire habitant la ville, le village ou la rue et qui est choisi par les habitants de l'entité pour assurer le pont entre les individus, leurs familles et le service de santé. Lors de leur sélections, on tient compte du savoir lire et écrire. C'est un volontaire non rémunéré à qui est confié la gestion des problèmes de santé [10].

En bref, le système de santé au niveau de la Zone de Santé tire son existence de l'organisation du système de santé national en trois niveaux. C'est une structure pyramidale:

- le niveau central avec un rôle normatif et régulateur comprenant le ministère national de la santé publique, le secrétariat général, les directions, les programmes, les hôpitaux nationaux et universitaires.
- le niveau intermédiaire jouant le rôle d'appui technique aux zones de santé. Il s'agit des divisions provinciales de la santé et hôpitaux provinciaux.
- le niveau périphérique : c'est la zone de santé qui est le niveau de planification et d'opérationnalisation des activités des soins de santé primaires.

#### **II.4. Population cible de l'étude**

Dans le cadre de cette étude, les patients souffrant du diabète type 2, suivis dans le service de diabétologie de l'Hôpital Provincial Général de Référence de Kinshasa constituent notre population cible.

#### **II.5. Description de l'échantillon**

##### **► Type d'échantillon**

Il s'agit d'un échantillon de convenance par rapport aux critères d'accessibilité et d'opportunité. Les participants sont inclus dans un temps bien défini. Les autres ont été inclus par l'intermédiaire du personnel de santé de l'hôpital.

##### **► Critère d'inclusion**

- Être malade du diabète type 2,
- Être suivi à l'Hôpital Général de Kinshasa dans le service de diabétologie,
- Avoir vécu avec la maladie pendant au moins 5ans,
- Être âgé d'au moins 45ans.

### ► **Recrutement**

Nous avons contacté 6 professionnels de santé de l'hôpital provincial général de référence de Kinshasa dont 4 médecins (le chef de service, le résident ainsi que 2 assistants) et deux infirmières (infirmière chef de service et son adjoint), pour leur expliquer le but de notre recherche et obtenir ainsi l'aval pour pouvoir entrer en contact avec les malades hospitalisés et ceux qui viennent en consultation en ambulatoire. Le chef de service nous a référé à l'infirmière responsable pour l'organisation des entretiens en particulier pour les patients hospitalisés. Aux entretiens nous avons ajouté aussi deux focus groupe dont un pour les soignants et un pour les proches des malades. En ce qui concerne les soignants, le chef de service nous a permis d'entrer en contact avec 8 soignants dont 4 médecins et 4 infirmiers ; Pour les proches des malades c'est l'infirmier chef qui a choisi pour nous 8 personnes avec lesquelles on s'est entretenu. Quant aux entretiens on a pu recruter 19 personnes mais 4 ont refusé d'y participer évoquant certaines raisons dont le fait de ne pas être prêt pour parler de leur maladie à une tierce personne,...

## **II.6. Collecte des données**

### ► **Démarche préliminaire.**

Arrivé à l'hôpital provincial général de référence de Kinshasa, nous avons présenté l'attestation d'autorisation de récolte de données qui nous a été remise par notre promoteur. Ladite attestation nous a permis ensuite d'obtenir une autorisation locale signée par le médecin directeur de l'hôpital. (Voir Annexe)

### ► **Technique de recueil des données.**

Nous avons utilisé la technique des entretiens semi directifs. Ce sont des entretiens individuels, portant sur un certain nombre de thèmes qui sont identifiés dans un guide d'entretien et préparés par le chercheur ou l'enquêteur. C'est la liberté de la parole relative au sein d'un cadre bien défini par le chercheur [25].

Nous avons utilisé aussi les focus groups pour permettre aux répondants d'exprimer leurs croyances, perceptions, attitudes et représentations en rapport avec le diabète type 2. C'est une source valide de données concernant les représentations sociales et les déterminants d'un comportement.

Quant aux entretiens nous avons eu à former deux médecins qui ne sont pas de l'institution pour nous aider à faire le recueil de données afin d'éviter le biais d'information venant de certains malades suivi depuis longtemps et qui nous connaissent particulièrement.

#### ► **Outils de collecte des données**

Le guide d'entretien (Voir Annexe) était élaboré sur base de la revue de la littérature. Il tenait compte de nos objectifs mais aussi de notre question de recherche et du cadre théorique. Il était composé de 13 questions subdivisées en trois groupe dont :

- Événement et histoire de la maladie,
- Relation avec soignant et prise en charge,
- Milieu de vie/ support social

Nous avons utilisé un dictaphone pour enregistrer nos différentes données couplé à une prise des notes qui nous a aidés dans l'analyse ultérieure.

Pour nous rassurer de la clarté des concepts utilisés dans notre guide d'entretien, **un pré-test** a eu lieu auprès de deux patients répondants à nos critères d'inclusion. Cela a permis de conclure qu'il y avait bonne compréhension des concepts.

#### ► **Déroulement des entretiens**

Tous les entretiens ont eu lieu dans les avant- midis et tous dans l'enceinte de l'hôpital durant la période allant du 01 au 31 Août 2018. Avant chaque entretien, il y avait environs 10 minutes d'échange avec le répondant pour instaurer une relation de confiance et avoir aussi un consentement éclairé tout en garantissant l'anonymat ainsi que le caractère confidentiel de l'enquête. Les entretiens étaient bilingues (français et lingala), la durée moyenne de nos entretiens était de 40 minutes.

### **II.7. Méthodes de traitement et d'analyses des données.**

#### ► **Retranscription des données.**

Au commencement nous avons d'abord fait une retranscription rapide de chaque entretien enregistré, pour nous permettre d'avoir une bonne compréhension et de mieux exploiter les informations recueillies. De ce fait, pour chaque entretien, nous avons obtenu un corpus qui a été suffisamment lu dans le souci d'améliorer la qualité intrinsèque de nos données. Nous avons attribué un code pour chaque entretien dans l'intérêt de sauvegarder l'anonymat.

#### ► **Analyse des données**

- **Choix d'analyse**

Nous avons choisi l'analyse catégorielle du contenu thématique par analyse longitudinale en analysant question par question et également une analyse transversale.

#### - Procédure d'analyse

Se référant à la grille d'entretien et partant des questions posées, des verbatim avancés par nos interviewés, nous avons procédé à une codification et ceci nous a permis de ressortir les thèmes les plus importants ou les plus significatifs. Pour nous permettre de répondre à notre question de recherche et atteindre les objectifs fixés nous avons construit nos catégories et l'analyse catégorielle a permis d'identifier les catégories et sous catégories suivantes :

1. Connaissances générales : - Etiologie (alcool, alimentation, hérédité,...)
  - Diagnostic
  - Prise en charge (éducative, médicamenteuse, soutien communautaire)
2. Expérience ou vécu du malade : - Annonce du diagnostic
  - Perception de la maladie
  - Relation soignant soigné et suivi
  - Personnalité
  - Réaction de la communauté
  - Soutien communautaire
3. Obstacles : - Hygiéno-diététique
  - Financier
  - Croyance culturelle
4. Recommandations



### III. LES RESULTATS

#### III.1 Présentation de l'échantillon

Les résultats que nous présentons suivent l'ordre des questions de notre guide d'entretien. Au total ,15 personnes atteints du diabète type 2 ont été interviewées dont 6 femmes et 9 hommes, l'âge variait de 45 à 96 ans et la durée de la maladie était d'au moins 5 ans.

A ces entretiens nous avons ajouté deux focus groupe, un pour les soignants et l'autre pour les proches des malades afin d'avoir une vision plus large sur la qualité de l'observance thérapeutique des patients diabétique du type 2.

**Tableau 3. Caractéristiques socio démographiques et professionnelles de nos enquêtés.**

<b>CODE</b>	<b>SEXE/ AGE</b>	<b>DUREE D'ENTRE TIEN</b>	<b>OCCUPATION/EDUCAT ION</b>	<b>DUREE DE LA MALADIE en Année</b>	<b>CIRCONSTANCE DE DECOUVERTE</b>
E1	M/50	30min	Chômeur/Primaire	5	Symptômes francs
E2	M/58	50min	Licencié/Université	17	Symptômes divers/ malaises généralisées
E3	F/60	33min	Ménagère/Primaire	11	Grossesse
E4	M/68	38min	Infirmier/Université	22	Symptômes francs
E5	F/63	53min	Commerçante/ Secondaire	8	Symptômes divers
E6	F/62	49min	Ménagère/ Secondaire	5	Symptômes francs
E7	M/55	30min	Fonctionnaire/Université	10	Symptômes divers
E8	F/62	42min	Technicienne de surface/Primaire	17	Symptômes divers
E9	F/52	58min	Enseignante/ Secondaire	7	Symptômes francs
E10	F/52	45min	Commerçante/ Secondaire	13	Symptômes divers
E11	M/53	32min	Fonctionnaire/Secondaire	12	Fortuitement
E12	M/96	33min	Chômeur/Primaire	15	Fortuitement
E13	M/68	35min	Chef de division/Université	12	Symptômes francs
E14	M/59	40min	Chômeur/Primaire	8	Symptômes divers
E15	M /45	32min	Fonctionnaire/Université	5	Symptômes francs

## III.2 Analyse des informations recueillies

Les informations que nous avons recueillies auprès des répondants, nous ont permis de circonscrire le problème de la qualité de l'observance thérapeutique dans le diabète type 2 dans le contexte actuel et cela à travers plusieurs éléments qui agissent sur le mode de vie des patients et qui interviennent dans la relation soignant-soigné et l'apport communautaire.

Nos résultats sont présentés autour des points suivants :

1. Connaissances générales : - Etiologie (alcool, alimentation, hérédité,...)

- Diagnostic et Prise en charge (éducative, médicamenteuse, soutien communautaire)

2. Expérience ou vécu du malade :

- Annonce du diagnostic

- Perception de la maladie

- Relation soignant soigné et suivi

- Personnalité

- Réaction de la communauté

- Soutien communautaire

3. Obstacles :

- Hygiéno-diététique

- Financier

- Croyance culturelle

4. Recommandations

### III.2.1 Connaissances générales

#### a. Etiologie

Toutes les personnes participant à l'étude disent connaître le diabète type 2 et elles ont donc chacune une connaissance sur son étiologie, beaucoup d'éléments étiologiques ont été évoqués.

Pour les uns le fait d'avoir beaucoup pris des boissons alcoolisées dans leur vie serait à la base du diabète type 2.

« ...Moi à la base je pense d'abord à la bière car je prenais trop la bière... »E1

*« Oui la bière, vraiment la bière parce que je prenais beaucoup l'alcool et c'était pratiquement chaque jour et puis à part la bière »E15*

Le fait que certains membres de famille en ont souffert a donné à la maladie un caractère héréditaire et nos répondants disent l'avoir hérité des parents, des oncles et tantes.

*« J'ai dit que c'est héréditaire d'abord, mon papa avait ça et il en est mort, de même pour mon grand-père, mes tantes en avaient et comme dans le langage courant on disait que c'est une maladie héréditaire alors je me suis dit que j'ai hérité cela. » E13*

*« ...mais une chose est vraie ce que dans la famille de ma mère il ya certaines personnes qui en souffrent et je pense que c'est une maladie héréditaire... »E7*

*« ...Pour moi c'est d'abord héréditaire car mon père en a souffert et est décédé de ça... »E10*

Pour d'autres, le régime alimentaire est vraiment à la base de la survenue du diabète, une grande consommation des sucreries et des boissons sucrées, des repas en dehors des heures normales c'est-à-dire tard dans la nuit.

Le changement de l'hygiène alimentaire lorsqu'on a assez des moyens financiers pousse les gens à se procurer tous ce dont ils rêvaient de manger, selon le point de vue de certains patients.

*« ...Oui oui, par exemple prendre beaucoup des sucrées puisque moi je prenais trop des boissons sucrées et beaucoup alors, sans vous mentir il faut que je vous dise la vérité, sans le savoir je pense aussi aux faits que chaque fois je me réveillais tard dans la nuit pour manger et prendre le sucré pourraient être aussi la cause... »E9*

*« Quant à moi la base serait la façon de vivre car dans nos familles on a vécu la pauvreté et en grandissant tu ne pouvais pas manger ce que tu veux faute de moyen et je m'étais donné un défi en disant que quand je finirai mes études et quand j'aurai un boulot, en tout cas je me procurerai toutes ces histoires de la vie qui m'ont manqué quand je grandissais. Et depuis que je travaille je ne manque rien chez moi les œufs, mayonnaise et j'ai mangé toutes sortes de boîtes de conserve et ça ne manquait pas chez moi et je pense c'est là même la base de ma maladie. »E14*

Néanmoins, nous découvrons qu'il ya des répondants qui ignorent tout sur l'étiologie du diabète et n'ont aucune connaissance réelle ou approximative de son origine. Certains affirment que le fait de faire trop d'ambiance dans la vie prédisposerait au diabète.

*« Je ne connais pas, parce qu'on m'a demandé si c'est héréditaire et j'ai dit non car il n'y a personne dans ma famille qui en souffrent mais en réfléchissant sur moi-même je pense aussi que la cause serait le fait que j'avais beaucoup fatigué le corps quand j'étais encore jeune du fait que je ne dormais presque pas, je sortais le matin pour rentrer aux petites heures du matin et ressortir encore et voilà c'était un cercle vicieux comme ça » E12*

*« Je ne connais rien sur ça et je ne sais pas si ça vient d'où et de quoi ? » E8*

*« ...Personnellement je ne sais pas vous dire d'où vient cette maladie de diabète... » E5*

### **b. Prise en charge**

Cette thématique est ressortie dans le focus group que nous avons eu avec les soignants et les proches des patients. Pour les soignants, ils ont affirmé avoir une bonne connaissance de la prise en charge des malades diabétiques en commençant par poser le diagnostic jusqu'à l'administration des soins et à la mise en place des mesures hygiéno-diététiques, ils nous ont parlé de la façon dont ils procèdent, la démarche menée pour prendre en charge le diabète.

*« ...Nous recevons le malade à l'hôpital, on consulte et on demande les bilans de diagnostic pour confirmer le diabète type 2, ce qui nous guide ici c'est l'hémoglobine glyquée et la glycémie à jeun mais de nos jours on ne considère plus la glycémie à jeun parce que si on le fait aux alentours de 12h avec les sécrétions hormonales tout changent et à la place on demande la glycémie post prandiale donc deux heures après avoir mangé...Et pour le diabète de type 2 on catégorise cela d'abord avec l'âge du malade... » F1*

*« ...On fait l'anamnèse complet pour voir si le malade a des prédispositions comme hérédité ou d'autres facteurs de risque, il ya de ceux-là qui s'amènent avec l'hypertension artérielle, l'obésité ou le surpoids et ces éléments nous orientent déjà vers un diabète avant de poursuivre avec les bilans... » F1*

*« ...On fait d'abord l'éducation,...On éduque sur les facteurs de risque que le malade présente et rendre le malade conscient et qu'il arrive à accepter leur état... » F1*

*« ...et après cela on voit comment baisser les chiffre glycémique si ceux-là étaient élevés à l'arrivée et à partir des résultats de l'hémoglobine glyquée on sait mettre le malade sous anti diabétique oral... » F1*

Quant aux proches, cette prise en charge est seulement inefficace d'autant plus qu'il ne guérit pas et n'améliore pas la qualité de vie. Au demeurant, un traitement limité seulement aux complications et mal assuré car souvent conditionné par les moyens.

*« ...Ce traitement n'améliore pas vraiment car je considère cela un calmant d'autant plus que toute leur vie ils ne feront que prendre les médicaments et la maladie reste toujours donc moi je ne veux pas parler d'amélioration,... ils traitent les complications, car on reconnaît cette maladie par ces complications... »F2*

*« ...C'est un traitement qui est mal donné car on demande trop l'argent comme nous les hospitalisés de fois mon mari ne reçoit pas les piqûres car je manque l'argent et avec ça la glycémie ne baisse pas...»F2*

### **III.2.2 Vécu du malade (Expérience)**

#### **a. Annonce des résultats**

L'annonce du diagnostic d'une maladie n'est pas du tout facile aussi bien de la part du soignant qui annonce que du patient qui doit accueillir le résultat. Le moment d'annonce est un moment très complexe dont il faut gérer les émotions pouvant conduire jusqu'au suicide et à d'autres troubles comportementaux de la part des patients.

Les soignants se trouvent confrontés à de graves difficultés en annonçant le diagnostic du diabète car il y a ceux qui acceptent et ceux qui rejettent même le diagnostic... D'autres ont des pressentiments qu'ils ont la maladie mais veulent tout simplement une annonce par le corps soignant.

*« Par rapport à l'annonce il ya un problème car beaucoup ne l'acceptent pas et d'autres n'aiment pas ce diagnostic alors il ya les méthodes et les tactes en faisant d'abord le counseling avec le malade, son entourage et même les soignant, ainsi, dès que l'annonce sera faite que le malade soit accompagné dans toute sa totalité »F1*

*« Moi j'ai remarqué que beaucoup de nos malades ont déjà un pressentiment sur leur état mais ils veulent seulement qu'une autre personne le leur dise, surtout type 2 on annonce toujours et ça passe » F1*

Pour les patients l'annonce de la présence du diabète s'accompagne d'une stupeur, d'une indignation... Chez certains le déni, mais ils finissent par l'accepter avec le temps.

*« Sans vous mentir j'étais vraiment abattu et je ne savais que faire, j'étais avec une amie et je lui disais qu'est-ce que je veux devenir maintenant ? J'étais devenu toute triste à cause de ça »E9*

*« Cela m'a beaucoup dérangé, j'étais bouleversé en moi, j'étais scandalisé et je ne me sentais plus dans ma peau mais enfin de compte je me suis dit le vin est tiré et il faut le boire »E13*

*« Pour moi j'ai trouvé cela normal, je n'avais rien ressenti et je n'avais même pas accepté la maladie, j'avais rejeté ça. »E14*

Certains ont capitalisé le moment de counseling cette forme d'accompagnement psychologique et social entre deux personnes pour résoudre, assumer un ou des problèmes qui concerne une d'entre elles.

Cette étape de préannonce facilite l'acceptation au point que nombreux trouvent un appui auprès des proches collègues de travail pour accepter et mieux vivre avec la maladie

*« Moi je n'ai rien ressenti parce que déjà à l'annonce on m'a dit que cette maladie n'aime pas les soucis et si je deviens très soucieuse je vais mourir vite et voilà pourquoi moi j'ai pris ça sportivement et j'ai commencé le traitement mais néanmoins j'ai passé quelques jours tout en étant pensif sur la maladie et mon avenir »E6*

*« Moi-même étant infirmier en diabétologie et voyant comment évoluent nos malades ici au service alors à cette annonce j'ai eu une grande horreur, et je me suis posé la question pourquoi je suis tombé malade du diabète ? Mais les autres collègues m'ont exhorté au service pour avoir le morale haut, ils m'ont demandé de consulter régulièrement, de faire régulièrement le contrôle, je dois contrôler ma nourriture, les moments du repas et éviter beaucoup les sucreries et voilà je respecte tout. La glycémie peut augmenter mais ça baisse toujours et j'ai dissipé la peur et l'horreur en moi et je vis normalement avec. »E4*

### **b. Perception de la maladie**

La plupart de nos répondants ont une perception négative de diabète type 2. Cette maladie est perçue comme diabolique, démoniaque, une mauvaise maladie ou encore grave et incurable. Certaines personnes en viennent à la considérer comme une punition divine.

En parlant de la maladie diabolique, plusieurs raisons ont été avancées par nos répondants entre-autre le fait que c'est une maladie qui ne peut en aucun cas guérir, maladie des riches mais qui attaque les pauvres. Celle qui ne choisit qu'une seule personne dans une famille et pas d'autres.

*« Moi vraiment veuillez m'excuser c'est une maladie diabolique. Comme une maladie qui ne peut pas se terminer, elle est incurable. Par exemple j'ai eu une petite plaie au pied et qui ne fait que s'agrandir or je suis sous antibiotiques et on me fait le pansement mais ça ne se termine pas, donc c'est le diable derrière tout ça... »E9*

*« Moi je vois seulement la maladie surgir dans mon corps et je trouve que c'est une maladie démoniaque car c'est ne pas comme la malaria quand tu es piqué par un moustique tu en souffre mais celle-ci me choisit seulement moi dans toute ma famille personne ne fait le diabète à part moi »E6*

*« Pour moi je trouve que c'est une maladie diabolique, vraiment diabolique donc pas normale »E7*

Pour certaines autres personnes, c'est une mauvaise maladie, grave, incurable et voir même une punition car elle envoie vite à la mort. On ne sait pas la guérir ; elle requiert beaucoup de moyens pour espérer survivre avec. Au pire, elle rend inapte sexuellement

*« Juste un mauvais sens car c'est une maladie incurable et le traitement est élastique et il ne finit pas vite, on traite on traite et cela jusqu'à x temps »E13*

*« C'est une mauvaise maladie et je confirme quand on dit que c'est la maladie des riches, je constate que si tu n'as des moyens, il est difficile de survivre avec le diabète... »E14*

*« ...c'est une maladie grave, c'est comme une punition... il m'avait dit que ça aura des répercussions sur notre intimité dans le couple et j'ai dit donc c'est une maladie qui rend inapte »E9*

*« ... Compte tenu de sa gravité, pourquoi ne pas avoir les vaccins comme on le fait pour la polio et les autres maladies car ces complications font horreur, les médicaments coutent très cher »F2*

Néanmoins certains ont aussi relevé le caractère normal du diabète comme maladie quand bien même elle est contraignante, héréditaire.

*« Moi personnellement je donne à la maladie un sens normal puisque quand l'alimentation cause déjà l'anomalie c'est le défaut de manger... »E2*

*« Je ne trouve un sens particulier que je donne à cette maladie sauf que je trouve la maladie très très contraignante avec les régimes qu'il faut à tout prix respecter, donc pour moi c'est une maladie normale »E1*

*« Pour moi c'est normal, il suffit seulement de faire les choses tel que les médecins nous le demandent et c'est tout. »E15*

### **c. Relation soignant soigné et suivi**

En général, la majorité de nos répondants affirme entretenir de bons rapports avec les soignants. L'amour mutuel règne quand bien même cette relation demande de la patience pour pouvoir trouver satisfaction. Les soignants sont plus attentionnés à leurs malades en offrant de petites formations et sensibilisation sur le diabète. Le suivi est bien fait parce que les soignants sont attentionnés en mettant les malades au premier plan pour bien les servir et les aider.

*« Bon les relations d'abord, celui qui traite doit aimer d'abord son malade et puis vous qui allez consulter le médecin vous devez être aussi patient et amoureux envers celui qui va*

*vous traiter et cela va marcher de pair pour que vous puissiez recevoir la satisfaction et donc si vous n'êtes pas patient vous ne pouvez pas recevoir facilement la satisfaction et vous allez dire ooo là-bas on ne soigne pas bien, ça tâtonne ou il est orgueilleux... »E2*

*« Moi depuis qu'on m'a annoncé je suis resté à coté de mon médecin mais à un certain moment j'ai commencé à côtoyer un centre à la première rue car là-bas on nous donnait beaucoup de formation et on était même sensibilisé dans le quartier et à la maison en disant ce qui est bon pour nous pour le repas, ce que on peut manger et ce que on ne peut pas manger »E3*

Pour une minorité, ils jugent les relations pas bonnes parce que tout simplement les soignants n'arrivent pas à les guérir totalement et pensent que ceux-ci sont entrain de tâtonner ou ils ignorent réellement le traitement : il y a ainsi risque d'une méfiance qui se crée entre soignant soigné. Le suivi s'avère si contraignant au point de rendre pénible le travail.

*« Mais par après il n'y avait plus des bons rapports parce que j'ai compris qu'ils étaient incapables de me guérir et je constate qu'en diabétologie on tâtonne »E13*

*« Moi je ne suis pas content de ce suivi car le traitement et la prise en charge trainent or moi je travaille et je ne sais plus aller au boulot avec toutes ces complications donc le suivi pour moi se fait mais les choses trainent, ils doivent améliorer pour ne pas faire trainer les gens... »E7*

#### **d. Personnalité**

Le diabète comme maladie non transmissible et chronique apporte beaucoup des changements dans la vie de ceux qui en souffrent. Ces changements peuvent être psychologiques, sociaux, comportementaux voire physiques avec les faiblesses sexuelles. La prise des médicaments à vie, l'observance d'un régime alimentaire adéquat et plusieurs autres recommandations ont réellement influencé la vie de nos répondants.

Nombreux sont devenus nerveux. L'isolement et la perte de la joie de vivre s'installent...

Pour d'autres, le changement de comportement et du mode de vie par rapport aux interdits alimentaires les obligent à être plus sages et regardants sur tout ce qui se passe autour d'eux.

*« Au début je n'avais rien remarqué de changement dans ma vie mais par la suite je suis devenu nerveux, surtout quand je remarque que j'ai une hyperglycémie et à des moments pareils je trouve la solution de m'éloigner de tout le monde et de rester à un endroit où je suis seul »E1*

*« D'abord dans un premier temps j'ai une faiblesse sexuelle et les fatigues corporelles »E11*

*« C'est vrai que tu ne vis plus comme tu vivais avant, je ne sais plus satisfaire mon épouse au lit et j'ai perdu le sentiment humain, pas de joie de vivre mais c'est comme si tu ne sais plus te divertir. »E14*

*« J'ai modéré ma façon de vivre, par exemple avec mes complications on m'a déjà amputé trois doigts et ceci a fait à ce que je prenne maintenant beaucoup des précautions pour ne pas tomber encore dans les mêmes erreurs, la bière je ne sais plus prendre comme auparavant, je fais en permanence les soins des orteils »E13*

Les proches aussi reconnaissent avoir subi des changements dans leur vie du fait de vivre avec les malades et de voir comment ils assument une expérience singulière avec le diabète.

*« Je commence à me faire examiner régulièrement par peur d'avoir un retard dans le diagnostic car c'est grave de voir le mien souffrir du diabète,...j'ai appris une leçon que le sucre n'est pas bon pour l'organisme et il faut faire cette campagne dans la population »F2*

*« Le changement dans ma vie c'est le régime alimentaire qui change en moi, donc les habitudes et les comportements ont changé en moi »F2*

#### **e. Réaction de la communauté**

Les réactions de la communauté donc les proches des malades (famille, église, travail) étaient aussi diversifiées selon les cas. Et les plus pertinents que nous avons reçu de nos répondants se caractérise par la panique, la désolation mais avec une réelle compassion et une volonté d'assistance et de soutien.

Pour d'autres encore, le recours ultime à la prière pour espérer une guérison définitive de la maladie.

*« La première réaction de mes proches c'était d'abord la panique et les agitations car ils savaient tous que c'est une maladie qui ne guérit pas et qui tue rapidement,...Au début c'était difficile avec ma femme et mes enfants mais moi-même j'avais pris l'option de les encourager. Au commencement je leur avais caché l'information et surtout que personne n'en souffre dans la famille. C'est plus les collègues du travail qui avaient paniqué de me voir tomber dans cette maladie. »E1, E4*

*« C'était vraiment une grande désolation chez tout le monde et on a intensifié les prières pour que Dieu nous exauce et élimine cette maladie »E8*

*« Je n'ai pas remarqué des mauvaises réactions, mes enfants tout comme les frères et les sœurs de l'église ne m'ont pas laissé et ils sont toujours avec moi,...Avec les interdits, je m'étais éloigné d'abord de mes amis et ce sont eux qui se sont approchés vers moi comme un*

*peu une consolation et m'emmenaient la où on prenait la bière et eux peuvent prendre leur bière et moi de l'eau »E6, E14*

Les proches ont vécu leur expérience par rapport aux patients, ils ont été affectés moralement avec la peur des complications graves.

*« Moi quand j'avais appris pour la première fois que mon mari a le diabète, ça m'avait fait très mal mais le docteur m'avait dit que c'est une maladie comme toute autre... cette maladie nous fait de plus en plus peur car il ya des complications graves que nous remarquons »F2*

#### **f. Soutien communautaire**

Les soignants, tout comme les patients, reconnaissent l'importance du soutien communautaire. Les soignants disent remarquer que l'aide, le contrôle et le soutien des malades par leur proche participent activement à l'amélioration de la prise en charge. Les proches constituent un précieux soutien aux malades par l'affection, les conseils bienveillants qu'ils donnent qu'ils donnent ainsi que par la mise à disposition des moyens divers et nécessaires...

*« L'entourage à un rôle très important, ils vivent avec eux tous les jours, ils sont là pour contrôler, aider et soutenir les malades pour améliorer leur prise en charge et c'est pourquoi les malades réguliers aux rendez-vous et qui évoluent bien c'est parce que il ya un bon suivi au niveau familial avec les proches, Le rôle positif c'est les signes d'appel que l'entourage remarque chez les malades. »F1*

*« C'est en disposant les moyens financiers pour faire faire les glycémies régulièrement car nous n'avons tous les appareils de glycémie,... Nous les soutenons par amour et en les encourageants et surtout nous veillons sur leurs régimes »F2*

Néanmoins les autres répondants nous ont signifié le manque de soutien communautaire du fait que les pasteurs leurs auraient dit que la maladie était dû à un mauvais sort suite à la jalousie en milieu professionnel...Un cas de divorce a été évoqué du fait avéré que le partenaire est devenu « faible au lit »

*« Oui les relations ont beaucoup changé car les serviteurs de Dieu avaient déjà dit que ma maladie venait de mon travail et que c'est un sort qui m'a été jeté par jalousie et que ces sont eux qui sont à la base et je .l'ai remarqué car il ya des proches qui sont devenus indifférents envers moi et je dis Dieu lui-même sait »E7*

*« ... l'un étant médecin il m'a donné beaucoup de conseil pour suivre mes médicaments et c'est ma femme qui m'encourage beaucoup en expliquant que c'est une maladie qui demande des sacrifices et d'éviter de consommer ce que on vous a interdit... »E2*

*« Vraiment je dirai les relations n'ont pas changé à part seulement un fait déplorable celui de perdre mon épouse qui m'a fui parce que je ne pouvais plus être performant au lit, elle m'a dit qu'elle est encore jeune et elle a besoin d'un homme fort et qu'elle avait encore besoin des enfants »E11*

Dans la plupart des cas c'est la famille restreinte qui apporte un soutien de type émotionnel et informationnel à la personne affectée en lui assurant un réconfort moral.

Elle encourage dans la gestion de la maladie et par différents rappels à respecter les heures de prise des médicaments.

*«... il m'arrive d'oublier de prendre mes médicaments et c'est mon épouse qui me le rappelle par moments... »E7*

Pour ce qui concerne l'apport des relais communautaires, nos répondants ont évoqué bien des aspects relativement à la participation, au soutien dans la sensibilisation, informations. Le fait d'organiser quelques rencontres des diabétiques.

Pour certains et pour d'autres c'est à peine qu'ils apprennent au centre de santé ou à l'hôpital que les relais communautaires existent ou qu'ils n'en connaissent pas l'existence...Ou alors qu'ils n'ont pu les rencontrer que tardivement dans leur vécu du diabète

*« Leur présence était d'un grand apport par leur éducation et sensibilisation, ils nous donnent même des petites brochures pour notre information...je les ai rencontrés à l'armée du salut et j'ai essayé de suivre certains conseils de leur part... le bien c'est le fait qu'on se retrouvait en association tous diabétiques et on pouvait s'aider mutuellement... » E3, E12*

*« Au niveau de la maison je n'ai pas rencontré personnellement les relais communautaires mais c'est plus quand je suis arrivée ici à l'hôpital que je les ai vus et on nous dira ils sont aussi dans nos quartiers, mais j'ai beaucoup appris d'eux par les conseils. »E9*

*« Depuis que je suis malade je ne les ai jamais rencontrés,...Je n'ai pas eu à rencontrer les relais donc je ne connais aucun relai communautaire... »E4, E11*

### **III.2.3. Obstacles**

Les interviewés, les soignants ainsi que les proches, évoquent tous les problèmes d'accessibilité tant financière que nutritionnelle ainsi que les croyances culturelles.

#### **a. Accessibilité financière et nutritionnelle**

Il ressort des entretiens et des focus groupes dans l'unanimité, que le manque des moyens financiers est considéré comme frein dans l'observance du traitement du diabète type 2. Les malades se prennent en charge eux-mêmes en supportant les consultations, les examens biologiques, les examens de l'imagerie, les médicaments à prendre et le régime alimentaire.

La nutrition est évoquée comme l'une des causes faisant à ce que les patients n'observent pas la prise des médicaments comme il faut parce que les médicaments du diabète nécessitent une bonne alimentation pour éviter les complications de l'hypoglycémie.

*« Quant à moi j'ai rencontré beaucoup des difficultés, surtout l'achat des médicaments quand on n'a pas l'argent qu'est ce qu'on va faire, on est là on se lamente, on se soucie trop et ça fait aussi la tension, des fois tu es obligé d'emprunter les médicaments chez d'autres malades quand tu es en hospitalisation. Et comme il n'y a pas assez des moyens appropriés, il m'arrive de varier les heures de repas par rapport à ça, aujourd'hui je peux manger à 12h et selon l'heure à laquelle je trouverai l'argent je peux manger à 20h et ça change comme ça chaque jour d'où difficile à respecter les choses. Parfois je tremblote en faisant l'hypoglycémie quand je n'ai rien »E9*

*« ... moi dans ma coutume luba on prend beaucoup de légumes mais je n'aime pas trop les légumes et quand on me le recommande à l'hôpital vous comprenez que c'est difficile pour moi, on m'interdit du lait or moi je suis amatrice du lait et c'est difficile pour moi tout ça et je maigris. On m'interdit la margarine, la charcuterie, les omelettes, vraiment les choses que j'aime consommer »E9*

*« ... le suivi est bon mais les difficultés demeurent car les moyens financiers posent problème. Même quand tu viens en consultation et même si tu as payé on doit te demander encore l'argent pour la glycémie et si tu as une plaie tu dois aussi payer le pansement... »F2*

#### **b. Croyances culturelles**

Dans notre milieu africain, souvent la maladie ou le décès a une cause surnaturelle et surtout quand il s'agit des maladies chroniques n'ayant pas de traitement curatif. C'est le cas du diabète type 2 par exemple.

La place qu'occupent les croyances culturelles dans le diabète est reconnue par les patients tout comme par les soignants

A l'annonce des résultats il ya de ceux qui n'acceptent pas le diagnostic. Ils les réfutent carrément en alléguant que cela relève de la sorcellerie. Malheureusement à la suite des complications, ils sont contraints de revenir à l'hôpital...

*« Il ya des malades qui n'acceptent pas le diagnostic et qui disent que le diabète c'est la sorcellerie ou encore un sort qui lui est jeté par une tierce personne et dans ce contexte ils n'acceptent pas le traitement et nous reviennent souvent avec les complications, ils partent dans des églises et d'autres vont voir les tradipraticiens »F1*

Certains font plus confiance aux pasteurs-thaumaturges qui les détournent de la médecine dite « européenne » ! Tandis que d'autres les aident à accepter le diagnostic et les encouragent à suivre le traitement. Des fois ce sont les féticheurs et marabouts qui proposent des alternatives consistant à remédier au mauvais sort qui est à l'origine du diabète

*« Le détournement du malade en l'influençant de refuser le traitement, est l'apanage des pasteurs, des féticheurs, des voyants qui arrivent à convaincre le malade à ne pas voir le médecin et que eux sont en mesure d'y remédier car c'est un mauvais sort.- Il ya même les prophéties qui disent que c'est l'oncle ou la tante qui est à la base »F1*

Une interviewée confirme le caractère diabolique du diabète parce qu'elle a été victime d'un vol. Du fait que le voleur n'a pris que son petit sac qui contenait tout le nécessaire pour son suivi et pour d'autres c'est une punition divine et on ne peut rien sur ça.

*« ... je confirme l'aspect diabolique parce que le voleur a laissé les habits, les appareils électroménagers et il a choisi seulement de voler le sac qui contenait tous le nécessaire pour ma maladie... »E6*

*«... c'est une maladie grave, c'est comme une punition et il a fallu beaucoup du temps que les pasteurs arrivent à me convaincre... »E9*

#### **III.2.4 Recommandations et propositions d'amélioration**

Les recommandations concernent tout le monde, les patients, les soignants ainsi que les proches. Aux patients reviennent plus des recommandations médicales et hygiéno-diététiques pour bien contrôler leur diabète. Ils doivent respecter les prescrits des médecins en arrêtant par exemple l'alcool, les boissons sucrées, en évitant la consommation des matières grasses, en s'adonnant à des exercices physiques et en évitant toutes les activités susceptibles de les blesser.

*« En tant qu'intellectuel le médecin m'a donné un petit livre pour lire sur la vie au quotidien du diabétique, éviter le sucre, interdiction de la bière bref ils m'ont donné toute une liste d'interdiction, à ne pas manger,... à ne pas manger,... à ne pas manger,... »E13*

*« Être propre, prendre beaucoup d'eau,...éviter de se blesser, pas prendre les aliments avec beaucoup des graisses et contenant le cholestérol,...que je ne prenne pas du sucre dans mon thé, que je fasse les exercices physiques, marcher beaucoup à pied... »E4, E9*

*« A part l'insuline que je recevais on ne m'a pas donné une autre recommandation mais je me souviens on m'a dit d'arrêter tout ce qui est sucré et l'alcool aussi car c'était ça ma vie quotidienne »E1*

A ces recommandations, nous signalons que nos focus groupes ont ressorti quelques propositions d'amélioration. Que le diabète soit inscrit dans les comptes des maladies sociales afin qu'il soit prise en charge par le gouvernement, qu'on organise des sensibilisations contre la consommation excessive du sucre, que les soignants fassent vraiment une preuve d'amour inconditionnel à leurs malades.

*« ... l'amour que les corps soignants doivent manifester auprès des malades, les infirmiers demandent trop l'argent....le sucre n'est pas bon pour l'organisme et il faut faire cette campagne dans la population »F2*

*« Ces malades sont démunis, ...ils vivent dans la précarité, ...en principe ça devrait être inscrit dans le comptes des maladies sociales que le gouvernement doit prendre en charge... »*

## IV. DISCUSSION

Notre étude avait pour objectif de comprendre et connaître les différents facteurs qui influencent le mode de vie, la relation soignant-soigné et l'environnement communautaire ; facteurs qui auraient une influence sur la qualité de l'observance thérapeutique chez les patients diabétique type 2 suivis à l'hôpital provincial général de référence de Kinshasa en République démocratique du Congo.

Les résultats de notre étude montrent que :

- les facteurs psychosociaux, les éléments liés au traitement et à l'évolution de la maladie (non acceptation de la maladie par le patient, famille ou communauté, croyances personnelle et communautaire sur la maladie, coût des examens médicaux, niveau social, complexité de la thérapie),
- les facteurs socioculturels (événements socioculturels, habitudes alimentaires, présence de la médecine traditionnelle, niveau éducatif),
- les facteurs liés au mode de vie et support social( lieu du travail, communauté , famille) déterminent la qualité de l'observance thérapeutique des patients diabétiques à l'hôpital provincial général de référence de Kinshasa en RDC.

Dans cette partie du travail, nous allons comparer nos résultats (les connaissances générales, l'expérience vécue, les obstacles ou barrières que rencontrent les différents acteurs ainsi que les recommandations médicales qui ont émergé dans nos entretiens) avec ceux existant dans la littérature, cela dans le but de répondre à notre question de recherche à savoir : quels sont les éléments qui interviennent dans le vécu et la relation soignant- soigné auprès des patients souffrant du diabète type 2 ? Comment agissent-ils sur la qualité de l'observance de leur prise en charge ?

### IV.1. Connaissances générales

Selon nos résultats, tous les patients, soignants et proches semblent avoir une idée personnelle ou singulière sur la connaissance du diabète type 2.

#### IV.1.1. Etiologie

Les patients considèrent le diabète comme une maladie d'origine héréditaire ou encore une maladie due à une consommation excessive des boissons alcoolisées et un régime alimentaire non équilibré contenant beaucoup des sucreries.

Les résultats obtenus viennent appuyer ceux de Schlienger, JL (2013) qui mettent en exergue les répercussions nutritionnelles et métaboliques de la consommation de l'alcool avec comme conséquence une hyperglycémie [27] mais aussi les résultats de Hoge, A et al (2014) qui estiment que l'âge, l'alimentation et l'hérédité sont les causes prioritaires et classique du diabète type 2. [28]

#### **IV.1.2 Prise en charge**

Cette thématique est beaucoup plus évoquée par les soignants et les proches. Pour les soignants, la prise en charge passe par l'accueil du malade, l'examen clinique et para clinique jusqu'au diagnostic ; ceci aboutit à la mise en place de la thérapie médicamenteuse ou hygiéno-diététique selon les types des patients. Les proches quant à eux pensent que la prise en charge est inefficace d'autant plus que le malade ne guérit pas totalement et que le traitement est souvent indiqué pour les complications. Ils n'acceptent pas qu'il n'y ait pas guérison.

Ces résultats ne convergent pas avec ceux de Fillon, F., et al (2014) et Scheen, A., et al (2013) qui nous disent que le traitement en diabétologie a pour objectif de prévenir et de réduire les complications de la maladie mais il vise aussi l'amélioration de la qualité de vie des patients [9] [29], et ce déficit de connaissance sur les vrais objectifs de la prise en charge lesquels influent négativement sur des patients et des proches eu égard à l'observance thérapeutique. Les soignants font preuve d'une bonne connaissance de la prise en charge du diabète, ces résultats viennent appuyer ceux de Tielmans, A., et al (2007) [30] et de Meillet, L., et al (2013) [31] qui disent que la prise en charge est multidimensionnelle c'est-à-dire elle peut être médicamenteuse, mais elle est aussi une assurance de l'éducation thérapeutique considérée depuis longtemps comme partie intégrante des recommandations pour la gestion du diabète type 2.

#### **IV.2 Expérience du malade**

Il ressort de nos résultats que l'expérience du malade ou encore la façon dont le patient vit sa maladie (l'annonce du diagnostic, relation soignant soigné, soutien communautaire, perception de la maladie, réaction des proches) peut mettre à mal la qualité de l'observance thérapeutique.

##### **IV.2.1. Annonce du diagnostic.**

Notre étude montre que l'annonce des résultats est le point de départ qui déterminera aussi la qualité de l'observance thérapeutique par la suite.

Notre étude montre que l'annonce du diagnostic du diabète s'accompagne d'une stupeur, d'une incrédulité passagère et /ou de la recherche d'une explication ou de l'origine de la maladie, de son devenir et surtout de ce qu'il faut faire ou adapter. Nos résultats obtenus vont dans le sens du modèle explicatif de la maladie (MEM) ainsi que l'expérience personnelle de la maladie telle que décrite en sociologie de la santé et reprise par Lorent Vincent (2017) [32] dans le cours WFSP 2102 sociologie et psychologie de la santé.

Les mêmes résultats nous montrent que l'accompagnement psychologique dans le counseling produit les effets positifs dans l'acceptation de la maladie ; les personnes diagnostiquées développent des stratégies d'adaptation. Ceci passe par une incrédulité passagère, confrontation, une révolte ou une accusation, une tristesse et finalement une adaptation [33].

#### **IV.2.2. Perception de la maladie**

Pour la majorité de nos répondants, la nature le diabète type 2 constitue par moment un frein à la qualité de l'observance thérapeutique. Etant donné que le diabète est une maladie chronique, il se dégage une perception négative de la maladie auprès de nos répondants. Le diabète est considéré comme une maladie très grave, diabolique, démoniaque, parfois qualifiée d'une punition divine, elle aboutit toujours à la mort et demande un investissement financier important. Ceci est en accord avec plusieurs études antérieures réalisées notamment au Benin par Alassani, A.,Ca,D et al (2017) [34] et en République du Congo par Mouanga,A.M. et al (2018) [35], qui ont mis en évidence plusieurs spéculations sur le diabète.

On note des fausses croyances telles que l'attribution du diabète à la sorcellerie ou à l'envoûtement mais aussi à une punition divine suite à la transgression de certaines normes de la vie dans la société.

Cette perception d'investissement financier important que demande le diabète et qui ressort de nos résultats a déjà été évoqué dans une étude réalisée par l'université de Marseille en 2015 [36] qui révèle que la situation de précarité liée à la mauvaise qualité de la vie et la perception négative du diabète influencent l'expérience de la maladie.

#### **IV.2.3. Relation soignant soigné et suivi**

La relation soignant soigné est déterminante dans la prise en charge d'une maladie chronique. La qualité de la relation est importante au cours du traitement. Notre étude note un apport positif d'une bonne relation entre soignant et soigné sur l'observance thérapeutique. Une ambiance d'amour, d'entente, de collaboration et de participation réciproque qu'elle engendre contribue à un bon suivi médical. En outre, le savoir- faire des soignants conduit les malades

à avoir confiance en eux et à suivre leurs prescriptions. Ceci a pour conséquence de rendre les patients autonomes et acteurs propres de leur santé. Des approches similaires avaient été préconisées par Goballo, I., et al (2016)[37]. Dans leurs travaux, ils ont noté que l'explosion des maladies chroniques dans les pays du sud appelle à la mise en place d'un modèle de prise en charge centré sur la participation des patients à l'instar de ce qui est expérimenté notamment dans les pays du nord dans la lutte contre le diabète et le VIH. Ce modèle est caractérisé par l'éducation thérapeutique des patients. Il fait appel au savoir du personnel soignant qui repose sur un équilibre dans la relation soignant soigné fondé sur la reconnaissance des savoirs et des compétences du soignant par le malade.

Obertelli, P., et al (2015)[38] dans une étude sur l'évolution des relations entre soignants-malades au regard des pratiques d'éducation thérapeutique, a montré que les soins peuvent donner lieu à une interaction et la plupart des prises en charges des patients devraient être basées sur des relations d'où un des objectifs des soignants doit donc être celui de restaurer une symétrie, une mutualité dans la relation en permettant au malade d'être acteur de sa santé. La relation soignant soigné déficiente est à l'origine de la non observance thérapeutique comme le souligne une minorité parmi nos répondants.

Cette déficience de la relation réside dans le fait que les malades ne font plus confiance au soignant car le traitement dure longtemps et ils n'arrivent pas à atteindre leurs attentes (volonté de guérir, conviction de faire de son mieux pour se rétablir et de la confiance en la compétence des équipes des soins) [39]

#### **IV.2.4. Personnalité**

Le vécu du diabète apporte beaucoup des changements dans la vie du patient lui-même ainsi que de son entourage tel qu'indiquent nos résultats. Ces changements sont de plusieurs ordres et ils influencent la qualité de l'observance thérapeutique soit positivement soit négativement. Nous avons noté les changements comportementaux, psychologiques et sociaux.

Nos résultats rejoignent ceux de l'étude de Tourette-Turgis, C., et al (2014) [40] qui parlent de la qualité de vie liée à la santé et celle-ci peut être regardée comme une perception subjective avec les changements qu'à un patient de son état physique (fonctionnement organique), émotionnel (état mental, psychique) et social (aptitude à engager des relations normales avec autrui) et même dans le chef de l'entourage, l'émergence de la maladie donne lieu à une réorganisation des savoirs, des certitudes, des croyances, des temporalités sociales ordinaires et aussi à une nouvelle hiérarchisation des valeurs.

#### IV.2.5. Réaction de la communauté

Les malades diabétiques face aux différentes réactions de la communauté (les aidants proches, les voisins du quartier, les collègues de services ou encore les frères et sœurs de la même église) adoptent un comportement favorable ou défavorable quant à la suite de la prise en charge et ceci a un impact sur la qualité de l'observance thérapeutique. Villani M., et al (2013) [22] dans leur article sur la proximité des représentations de la maladie chez le malade et ses proches, ont révélé à l'instar de nos résultats, le fait que les réactions de la communauté peuvent influencer fortement la représentation qu'a le patient de la maladie. Par conséquent elles influent sur la capacité à vivre la maladie dans le temps sur l'observance au traitement et, au final sur l'évolution des symptômes.

#### IV.2.6. Soutien communautaire

L'entourage du malade considéré comme support social a une part importante dans la gestion de la maladie. Les résultats obtenus montrent que les patients ont reçu un soutien de leurs proches surtout ceux de la famille restreinte car ces derniers sont directement affectés dans le sens où la personne malade peut être un parent, épouse ou époux chef de ménage.

Dans nos sociétés la notion de l'équilibre de la famille est d'une grande importance et, le fait de tomber malade dans la famille est réellement source de déséquilibre d'où l'importance de l'apport d'un soutien de la famille ou des membres de la communauté pour retrouver un équilibre familial perdu ou du moins ébranlé.

La qualité du soutien reçu a été décrite dans la littérature comme étant un élément très important dans la détermination de l'observance thérapeutique. L'engagement communautaire passe par 3 niveaux [41][42] :

- le processus consiste à améliorer les connaissances et les pratiques communautaires (encourager les comportements bénéfiques pour la santé, développement et mise en place d'interventions accessibles et adapter au contexte).
- L'objectif de cet engagement communautaire est d'assurer le dépistage et une bonne orientation du malade pour un début précoce du traitement et meilleure observance du traitement.
- Un résultat sur la meilleure couverture des services et atteinte des objectifs sanitaires.

Nos résultats par rapport au soutien communautaire tant par les proches que par les agents de santé communautaire corroborent ceux trouvés par une étude à Guatemala [43] dans laquelle les participants éloignés de leur famille ont senti un manque de soutien de leur proche qui pour eux s'avérait très utile et cela à la différence de ceux qui ont eu ce soutien important de leurs familles.

Une autre étude du Royaume Uni vient appuyer nos résultats dans ce sens que certaines personnes n'ont pas reçu de soutien et ont été repoussées par les proches ou la communauté car pour eux la maladie grave et chronique va le rendre plus vite invalides. [44].

Quant à l'importance des agents communautaires de la santé sur la qualité de l'observance et tel que présentée dans nos résultats, l'étude de Lefevre,D., et al (2014) [45] vient nous appuyer en démontrant que les pays à ressources limitées sont souvent confrontés à un manque de ressources humaines pour délivrer une prise en charge de qualité.

Et dans ce contexte l'appui de la communauté autant que la délégation des tâches à des agents communautaires de la santé sont essentiels pour relever le défi de la prise en charge.

### **IV.3. Les obstacles.**

#### **IV.3.1. Accessibilité financière et nutritionnelle**

Le diabète est une pathologie qui a une complexité thérapeutique pour sa gestion et cette complexité nécessite assez de moyens financiers pour pouvoir s'en sortir. Or dans nos pays sub-sahariens nous vivons dans une précarité qui fait que la plupart part des patients diabétiques rencontrent des difficultés dans l'observance thérapeutique parcequ'ils doivent se prendre en charge eux-mêmes. Cette précarité impacte aussi les services de soins dans l'organisation comme par exemple dans le lieu où nous avons récolté les données. Ici les services ne disposent même pas d'un paquet minimum des soins (pas de glucomètre pour doser la glycémie, pas de seringue à insuline, pas de désinfectant ou encore autre matériel pour les pansements) et le patient doit s'en procurer lui-même pour espérer recevoir les soins de qualité. Il en est de même pour l'accessibilité nutritionnelle qui agit sur la qualité de l'observance car nos répondants trouvent en cette recommandation hygiéno-diététique beaucoup d'obstacles surtout liés à la culture et à certaines habitudes alimentaires (excès d'huile pour certains, repas traditionnel pour conserver la saveur, habitudes d'ingérer des grandes quantités au cours d'un repas,...) qui ont été évoquées comme frein pour la pratique de certaines recommandations. A ce sujet, notre étude rejoint plusieurs autres études qui estiment que l'observance thérapeutique est mise à mal par la précarité nutritionnelle et financière. Chambre,C., et al (2017) [46] et Alouki,K. (2016) [47] ont noté que les difficultés financières ont un impact sur le diabète et sur le patient mais aussi sur la possibilité de suivre les règles hygiéno-diététiques. Dans quatre pays sub-sahariens dont le Mali, le Benin, la Guinée et le Burkina Faso, le constat est que les dépenses du patient diabétique étaient déjà en deçà du coût moyen estimé par le calculateur d'où un déficit financier de ceux-ci pour arriver à mieux se prendre en charge.

La difficulté ressentie par les patients pour suivre le régime est considéré aussi comme l'un des freins principaux et est associé à une perte de plaisir, une restriction permanente d'où la naissance du sentiment négatif dans le chef des patients qui se sentent exclus de la société tout en ayant une sensation de manger toujours la même chose chaque jour. [48]

### **IV.3.2. Croyance culturelle**

Les acteurs que nous avons interviewés reconnaissent l'impact des croyances culturelles sur la qualité de l'observance thérapeutique. Après l'annonce des résultats positifs sur la maladie, il y a un doute qui s'installe chez certains et, ce doute les pousse à aller consulter les autorités religieuses, les féticheurs et marabouts, à croire à un mauvais sort ethnico-clanique [34], avant d'aller finir leur itinéraire à l'hôpital souvent tardivement avec comme conséquence la survenue des complications.

Quant à la religion, nos résultats montrent que celle-ci a de l'influence sur la prise en charge car certains malades reviennent à l'hôpital après avoir été convaincus par des chefs religieux de s'adonner aussi à un traitement traditionnel. Ce qui relève d'une conviction qu'il n'y aura pas une guérison totale rien qu'avec la médecine moderne. Carnoi, T., et al (2007) [49] soutiennent qu'en Afrique noire il y a beaucoup des variantes ethnoculturelles qui considèrent le corps comme une expression passagère de la vie gouvernée par les puissances occultes et ceci poussent certains patients à un recours à la médecine traditionnelle qui promet non seulement la guérison mais affirme aussi avoir la primauté de détenir la manière de lutter contre les forces maléfiques détentrices des mauvais esprits à la base de la maladie.

### **IV.4. Recommandations et propositions d'amélioration**

Nos répondants nous ont parlé des recommandations qu'ils reçoivent auprès des corps soignants pour améliorer la qualité de l'observance de la prise en charge.

C'est dans ce cadre qu'ils donnent quelques pistes d'amélioration pour optimiser la prise en charge du diabète et ces résultats rejoignent les recommandations internationales sur le diabète contenu dans le rapport mondial sur le diabète de 2016. [3].

Après une analyse longitudinale et transversale de nos données, nous avons discuté ci-haut sur les résultats venant de nos acteurs (patients, soignants, proches) mais il en ressort quelques particularités :

► Chez les patients, il y a pour certains hommes le fait de perdre la vie conjugale (divorce) et manque du soutien de la part de leurs épouses suite à l'impuissance sexuelle causée par le diabète. Ceci constitue un frein à l'observance thérapeutique de la maladie. Ce résultat est une particularité de notre étude parce que nous ne l'avons pas trouvé décrit dans la littérature.

► Chez les proches, il ressort à l'unanimité qu'ils s'attendent à ce que le traitement du diabète donne une guérison totale or Pillon, F., et al (2014) [29] révèle que le traitement en diabétologie a pour objectif de prévenir et de réduire les complications de la maladie tout en améliorant la qualité de vie des patients et ne donne pas une guérison totale aux patients

► Chez les soignants, dans l'ensemble ils ont évoqué l'importance du soutien communautaire sur la qualité de l'observance thérapeutique par le fait que tous les patients qui ont ce soutien, ont une très bonne évolution et ils ont un bon suivi et l'entourage est attentif aux recommandations. Ce résultat rejoint celui de Gray, N., et al (2014) [42] qui nous parle de l'importance de l'engagement communautaire.

#### **IV.5. Les limites et forces**

-Les résultats produits dans ce travail sont non généralisables pour toute la population mais ils sont plutôt individualisés et contextuels mais peuvent néanmoins être transférables.

-Notre travail peut avoir des biais de sélection par le fait que certaines personnes participantes à notre études ont été choisies par l'infirmière chef du service de diabétologie de l'hôpital provincial général de référence de Kinshasa.

-Nous avons buté sur quelques contraintes liées au temps par rapport au mémoire

-Nous avons abordé certains patients qui ont manifesté des réticences et une méfiance par rapport à notre étude et n'ont pas pu être inclus.

Comme force, nous pensons avoir évité les biais d'information en formant deux médecins venant d'une autre institution de santé pour la récolte de nos données. Le fait d'être congolais et capable de parler les 4 langues nationales a beaucoup aidé nos enquêteurs à mieux s'en sortir en présence des participants qui ne parlaient ni français ni lingala.

## V. CONCLUSION

Le diabète type 2 demeure un problème majeur de santé publique à l'échelle mondiale et particulièrement en République Démocratique du Congo. La gestion globale de la maladie consistant à la prise en charge par les soignants, l'autogestion par les patients et l'apport inconditionnel de l'entourage, se frotte aux sérieux problèmes de la qualité de l'observance thérapeutique. L'approche centré sur le patient est de plus en plus souhaitée dans cette gestion et les différents éléments évoqués dans nos résultats peuvent servir de cadre de réflexion et de dialogue avec les patients et pour les patients.

Au regard de la diversité culturelle et des différentes façons de concevoir la maladie par la population en République Démocratique du Congo, certains facteurs propres (facteurs socio culturels, milieu de vie, facteurs psychosociaux) liés à la population atteinte du diabète type 2 et certains déterminants de la santé influencent la qualité de l'observance thérapeutique.

Sur base des entretiens menés à l'aide de notre guide, nous pensons avoir atteint l'objectif principal que nous nous sommes assigné dans le cadre de notre travail qui était de comprendre et connaître les différents facteurs qui influencent le mode de vie, la relation soignant soigné et l'environnement communautaire qui auraient une influence sur la qualité de l'observance thérapeutique chez les patients diabétiques type 2 suivi à l'hôpital provincial général de référence de Kinshasa en RDC.

Dans nos résultats, la majorité de nos répondants se sont bien exprimés en décrivant certains facteurs pour lesquels la qualité de l'observance thérapeutique est entravée et relatent quelques situations dans lesquelles cette qualité d'observance pose de sérieux problèmes sur sa mise en œuvre mais ils ont dit aussi quelques leviers favorisants.

Ces facteurs sont vus dans un contexte précis, dans un mode de vie particulier soumis à l'influence de plusieurs éléments et les relations soignant soigné se déroulant dans un cadre bien précis. Malgré l'apport et le soutien de l'entourage auprès des patients, dans bien des cas, la qualité de l'observance thérapeutique pose de problème.

## VI. RECOMMANDATIONS.

Spécifiquement par rapport aux conditions de la République Démocratique du Congo, nous formulons quelques recommandations à nos différents acteurs.

### **Aux autorités sanitaires nationales et intermédiaires**

- Appuyer le PNLD (Programme national de lutte contre le diabète) en maintenant l'engagement de lutter contre le diabète comme une priorité
- Renforcer la capacité du ministère de la santé à exercer un leadership stratégique dans l'élaboration des politiques de santé
- Intégrer dans les calculs budgétaires le cout de politiques et des plans nationaux de lutte contre le diabète.
- Appliquer des politiques et des programmes pour assurer un accès équitable aux soins et aux médicaments essentiels notamment l'insuline
- Renforcer la capacité des prestataires des soins de santé.
- Promouvoir la consommation d'aliments sains et réduire la consommation d'aliments nocifs pour la santé et de boissons sucrés.
- Créer des environnements sociaux et bâtis favorisant l'activité physique.

### **Aux autorités sanitaires locales et ressources communautaires**

- Associer les confessions religieuses et la société civile dans la sensibilisation sur le diabète.
- Renforcer le travail des relais communautaires sur le terrain de sensibilisation de la communauté locale sur l'importance de la qualité de l'observance thérapeutique.
- Instaurer les séances d'éducation thérapeutique comme une activité à part entière au sein du service de diabétologie de l'hôpital provincial général de référence de Kinshasa.
- Promouvoir la sensibilisation aux pratiques d'auto soins et les contrôles réguliers pour faciliter le dépistage précoce et le traitement des complications.
- Réorganiser les services des soins en y mettant un paquet minimum des soins

- Patients : - Se procurer chacun d'un glycomètre
  - Se faire une glycémie au moins deux fois par jour
- Proches : - Soutenir les patients matériellement et psychologiquement
- Professionnels : - Aider les patients à atteindre les objectifs
  - Avoir les fiches de traitements et le mettre à jour

## VII. BIBLIOGRAPHIE

1. Organisation Mondial de la Santé. (2003). Des soins novateurs pour les affections chroniques–Éléments constitutifs. *Rapport mondial sur les maladies non transmissibles et la santé mentale*. OMS, 1-47
2. Punthakee, Z., Goldenberg, R., Katz, P., et le Comité d'experts des Lignes directrices de pratique clinique de Diabète Canada. (2018). Définition, classification et diagnostic du diabète, du prédiabète et du syndrome métabolique. *Revue canadienne du diabète*, 42, S10-S15.
3. Organisation Mondial de la Santé. (2016). Rapport mondial sur le diabète
4. Amidou, S., Houehanou-Sonou, C., Houinato, D., &Lacroix, P. (2018). Le diabète: une maladie tropicale?. *JMV-Journal de Médecine Vasculaire*, 43(2), 86-87]
5. Diop, S. N., &Diédhiou, D. (2015). Le diabète sucré en Afrique sub-saharienne: aspects épidémiologiques et socioéconomiques. *Médecine des maladies Métaboliques*,
6. Trop, M. (2010). Corrélation entre la glycémie à jeun capillaire et l'HbA1c: 181 diabétiques de type 2 à Kinshasa (République démocratique du Congo). *Médecine Tropicale*, 70(5/6), 513-516.
7. Lofandjola, J. M., Sumaili, E. K., &Petermans, J. (2017). Fardeau des maladies chroniques en Afrique subsaharienne: plaidoyer pour une mise en place des soins palliatifs et d'accompagnement en fin de vie en République démocratique du Congo. *Ethics, Medicine and Public Health*, 3(3), 374-380.
8. Balcou-Debussche, M., &Debussche, X. (2016). CA-092: Approche qualitative de la gestion du diabète de type 2: une modélisation simple et accessible pour les soignants et les patients. *Diabetes&Metabolism*, 42, A60.
9. Scheen, A., Radermecker, R., Philips, J. C., Rorive, M., De flines, J., &Paquot, N. (2013). Recommandations europeennes pour la prise en charge du diabete, du pre-diabete et des maladies cardio-vasculaire. 1ere partie. Gestion du diabete et des facteurs de risque cardio-vasculaire. *Revue medicale de Liege*, 68(11), 585-92.
10. Dunia, G. M. (2013). Implementation of community care sites in the Democratic Republic of Congo: consecration of a double standard in access to care. *The Pan Africanmedical journal*, 14, 158-158.
11. Centre national de ressources textuelles et lexicales,2012 disponible sur [www.cnrtl.fr](http://www.cnrtl.fr) consulté le 20.05.2018

12. . World Health Organisation (2003). Adherence to long-term therapies: evidence for action. Geneva: WHO Edition.
13. Lamouroux, A., Magnan, A., &Vervloet, D. (2008). Compliance, observance ou adhésion thérapeutique: de quoi parlons-nous?.
14. Chakdoufi, S., Laargane, A., Moussaoui, S., &Belmejdoube, G. (2017, September). Observance thérapeutique chez les patients diabétiques de type 2. In *Annales d'Endocrinologie* (Vol. 78, No. 4, pp. 411-412). Elsevier Masson.
15. Baudrant-Boga, M., Lehmann, A., &Allenet, B. (2012, January). Penser autrement l'observance médicamenteuse: d'une posture injonctive à une alliance thérapeutique entre le patient et le soignant–Concepts et déterminants. In *Annales pharmaceutiques françaises* (Vol. 70, No. 1, pp. 15-25). Elsevier Masson.
16. Paquot, N. (2010). Effets néfastes du défaut d'observance hygiéno-diététique et médicamenteuse chez le patient diabétique. *Revue Médicale de Liège*, 65(5-6), 326-31.
17. Scheen, A., Bourguignon, J. P., & Guillaume, M. (2010). L'éducation thérapeutique: une solution pour vaincre l'inertie clinique et le défaut d'observance. *Revue médicale de Liège*, 65(5-6), 250-5.
18. Reach, G. (2012). *L'inertie clinique: Une critique de la raison médicale*. Springer Science & Business Media.
19. Labie, D. (2007). Le diabète en Afrique sub-saharienne. *médecine/sciences*, 23(3), 320-322.
20. Collet, C. (2017). L'observance médicamenteuse des patients diabétiques de type 2 en Île-de-France: résultats de l'étude et priorités d'actions. *Diabetes&Metabolism*, 43(2), A68.
21. Mannoni, P. (2016). *Les représentations sociales: «Que sais-je?»* n° 3329. Presses universitaires de France.
22. Villani, M., Flahault, C., Montel, S., Sultan, S., &Bungener, C. (2013). Proximité des représentations de la maladie chez le malade et ses proches: revue de littérature et illustration clinique. *Bulletin de psychologie*, (6), 477-487.
23. Pezé, V., Lumediluna, M. L., Thill, J. C., Sarde, E., &Dany, L. (2017). Représentations et vécus associés au diabète et à l'éducation thérapeutique: une étude qualitative. *Education thérapeutique du Patient*, 9(1), 10105.
24. Anne L. van Puffelen, Monique J.W.M. Heijmans, MiekeRijken, Guy E.H.M. Rutten, Giel Nijpels& François G. Schellevis (2015) Illness perceptions and self-care

- behaviours in the first years of living with type 2 diabetes; does the presence of complications matter?, *Psychology & Health*, 30:11, 1274-1287
25. Corbière, M., & Larivière, N. (2014). *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes: dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé*. PUQ.
  26. Chauvin, P., & Parizot, I. (2009). Les inégalités sociales et territoriales de santé dans l'agglomération parisienne. Une analyse de la cohorte Sirs (2005).
  27. Schlienger, J. L. (2013). Impact nutritionnel et métabolique de l'alcool. *Médecine & Nutrition*, 49(3), 114-117.
  28. Hoge, A., Pétré, B., Streel, S., Dardenne, N., Husson, E., Guillaume, M., & Scheen, A. (2014). P80 Le diabète de type 2 vécu par le patient: résultats de l'enquête EDUDORA2 étudiant les représentations des patients et des médecins généralistes. *Diabetes & Metabolism*, 40, A49.
  29. Pillon, F., Tan, K., Jouty, P., & Frullani, Y. (2014). Le traitement médicamenteux du diabète de type 2. *Actualités Pharmaceutiques*, 53(541), 23-28.
  30. Tielmans, A., Laloi-Michelin, M., Coupaye, M., Virally, M., Meas, T., & Guillausseau, P. J. (2007). Traitement médicamenteux du diabète de type 2 (première partie). *La Presse Médicale*, 36(2), 269-278.
  31. Meillet, L., Combes, J., & Penfornis, A. (2013). Prise en charge du diabète de type 2: l'éducation thérapeutique. *La Presse Médicale*, 42(5), 880-885
  32. Lorant Vincent (2017) : Introduction à la sociologie de la santé. Master en santé publique, UCLouvain Bruxelles.
  33. Isabelle Aujoulat (2017) : Introduction à la psychologie de la santé. Master en sciences de santé publique, UCLouvain Bruxelles.
  34. Alassani, A., Ca, D., Gninkoun, J., Wanvoegbe, A., Attinsounon, C., Codjo, L., ... & Houngbe, F. (2017). perceptions et pratiques des diabetiques face au diabete sucre au centre national hospitalier et universitaire hubertkoutoucou maga (cnhu-hkm) de cotonou. *Mali Médical*, 32(3).
  35. Mouanga, A. M., Menick, D. M., Moukouta, C. S., Dzalamou, M., Milandou, R., Ossou-Nguet, P. M., & Ndamba, B. B. (2018). Corps, souffrance et relation à l'autre dans la culture africaine: l'exemple de la République du Congo. *L'Information Psychiatrique*, 94(1), 33-40.
  36. Peze, V., Dany, L., Lumediluna, M. L., & Thill, J. C. (2015). Rôle et impact de la situation de précarité sur l'expérience de la maladie des patients atteints de diabète de type 2. *Médecine des maladies Métaboliques*, 9(5), 523-528

37. Gobatto, I., Traoré, A. T., & Martini, J. (2016). Rôle du patient et maladie chronique au Mali: entre politiques et pratiques expertes et profanes. *Santé Publique*, 28(1), 103-111.
38. Obertelli, P., Pouteau, C., Haberey-Knuessi, V., Dancot, J., Le Roux, A., Llambrich, C., ... & Thievenaz, J. (2015). *Évolution des relations soignants-malades au regard des pratiques d'éducation thérapeutique* (Doctoral dissertation, Centre de recherche sur la formation (CRF), CNAM; Chaire de l'Institut d'éducation thérapeutique, UPMC; CentraleSupélec).
39. Polomeni, A., & Le Bihan, A. S. (2014). L'événement indésirable associé aux soins: la relation soignant-soigné mise à mal. *Éthique & Santé*, 11(4), 209-215
40. Tourette-Turgis, C., & Thievenaz, J. (2014). L'éducation thérapeutique du patient: champ de pratique et champ de recherche. *Savoirs*, (2), 9-48.
41. Tarquinio C, Tarquinio M-P. L'observance thérapeutique : déterminants et modèles théoriques. *Prat Psychol.* 2007 Mar;13(1):1-19.
42. Gray, N., Bedford, J., Deconinck, H., & Brown, R. (2014). Engagement communautaire: le «C» au cœur de la PCMA.
43. Micikas, M., Foster, J., Weis, A., Lopez-Salm, A., Lungelow, D., Mendez, P., & Micikas, A. (2015). A community health worker intervention for diabetes self-management among the Tz'utujil Maya of Guatemala. *Health promotion practice*, 16(4), 601-608.
44. Ruston, A., Smith, A., & Fernando, B. (2013). Diabetes in the workplace-diabetic's perceptions and experiences of managing their disease at work: a qualitative study. *BMC Public Health*, 13(1), 386.
45. Lefeuvre, D., Dieng, M., Lamara, F., Raguin, G., & Michon, C. (2014). Les agents de santé communautaire dans la prise en charge thérapeutique du VIH/sida. *Santé Publique*, 26(6), 879-888.
46. Chambre, C., & Bihan, H. (2017). Quel parcours de soins pour les patients précaires?. *Médecine des Maladies Métaboliques*, 11(1), 28-33.
47. Alouki, K. (2016). Développement d'outils de plaidoyer pour la lutte contre le diabète de type 2 en Afrique subsaharienne à partir de l'estimation des coûts de l'inaction et de l'action.

48. Claire, L. E. B. O. N. (2016). *Les freins au changement des habitudes alimentaires dans le cadre du diabète de type 2* (Doctoral dissertation, UNIVERSITÉ TOULOUSE III).
49. Carmoi, T., Verret, C., Debonne, J. M., & Klotz, F. (2007). Prise en charge du diabète de type 2 en Afrique subsaharienne: constats actuels et perspectives. *Médecine Tropicale*, 67(6), 601-606.
50. du Diabète, F. I. (2005). Guide de prise en charge du diabète de type 2 pour l'Afrique sub-saharienne. *Zanzibar-Tanzanie: Fédération Internationale du Diabète-Région Afrique*.

