

# **RESSOURCES ASSOCIATIVES ET RÉSILIENCE DES MALADES DIABÉTIQUES DES ASSOCIATIONS POUR LA SANTÉ DE LA FEMME ET DE L'ENFANT DIABÉTIQUE ET DES PARENTS D'ENFANTS DIABÉTIQUES DE CÔTE D'IVOIRE**

**Tenguel Sosthène N'GUESSAN**  
**Université Nangui Abrogoua (UNA)**  
**Enseignant-Chercheur**  
**UFR des Sciences et Gestion de l'Environnement (SGE)**  
**Centre Suisse de Recherches Scientifiques en Côte d'Ivoire (CSRS)**  
**Groupe de Recherche en Socio-Anthropologie appliquée à la Santé et au vieillissement**  
**(GRESA)**  
**Laboratoire des Sciences de l'Environnement (LES)**  
**Laboratoire d'Etudes et de Recherches en Sciences Sociales (LERISS)**

**Yao Désiré HOUSSOU**  
**Université Félix Houphouët Boigny (UFHB), UFR des Sciences de l'Homme et de la**  
**Société (SHS)**  
**Enseignant-Chercheur**  
**Institut d'Ethnosociologie (IES), Abidjan**  
**Groupe de Recherche en Socio-Anthropologie appliquée à la Santé et au vieillissement**  
**(GRESA)**

**Aya Marie Clémence ESSE-DIBY**  
**Université Félix Houphouët Boigny (UFHB)**  
**Enseignante-Chercheuse**  
**UFR des Sciences de l'Homme et de la Société (SHS)**  
**Institut d'Ethnosociologie (IES), Abidjan.**  
**Centre Suisse de Recherches Scientifiques en Côte d'Ivoire (CSRS)**  
**Groupe de Recherche en Socio-Anthropologie appliquée à la Santé et au vieillissement**  
**(GRESA)**

## **Résumé**

Maladie chronique non transmissible, le diabète est un problème de santé publique en Côte d'Ivoire. Contrairement aux idées reçues, faisant de la maladie une affection des personnes adultes de plus de 40 ans, le diabète est en pleine explosion mondiale chez les enfants de moins de 20 ans. Malgré la création de centres de prise en charge du diabète, montrant ainsi les efforts consentis par l'Etat de Côte d'Ivoire à lutter contre cette pandémie, ces jeunes patients diabétiques sont confrontés à des difficultés financière, matérielle, institutionnelle, organisationnelle, cognitive (méconnaissance de la maladie), etc., relatives à la gestion de la maladie. De ces difficultés, vont naître des associations de pairs se donnant pour mission de contribuer à l'amélioration de la prise en charge de la maladie. La présente étude, réalisée en 2019, analyse comment la contribution des associations de pairs, à l'image de l'ASFED et de l'APED-CI, constitue une forme de résilience aux difficultés que rencontrent les malades diabétiques et leurs

familles. L'étude se situe dans une perspective qualitative et a mobilisé 30 enquêtés dont 19 patients au sein de l'ASFED et 11 parents au niveau de l'APED-CI. L'étude révèle que les associations de diabétiques, fortes de leur capital social et culturel, participent à améliorer l'accès des diabétiques aux soins et aux traitements. Elle montre, par ailleurs, les opportunités diverses de maintien social qui renforcent la résilience des patients et de leurs parents.

**Mots clés :** Ressources, Association, Diabète, Résilience, Côte d'Ivoire

*Associative resources and resilience of diabetic patients within the association for the health of diabetic women and children and the association of parents of diabetic children of Côte d'Ivoire*

**Abstract**

Chronic non-transferable disease, diabetes is a public health problem in Côte d'Ivoire. Contrary to popular belief, making the disease an affection of adults over 40 years old, diabetes is in the midst of a global explosion in children under the age of 20, the subject of this article. Despite the creation of diabetes care centers, thus showing the efforts made by the State of Côte d'Ivoire to fight against this pandemic, these young diabetic patients are confronted with financial, material, institutional, organizational, cognitive difficulties (ignorance of the disease), etc., relating to the management of the disease. These difficulties will arise from peer associations with mission to contribute to the improvement of the management of the disease. This study conducted in 2019, analyses how the contribution of peer associations, like ASFED and APED-CI, constitutes a form of resilience to the difficulties encountered by diabetic patients and their families. The study was conducted from a qualitative perspective and involved 30 respondents, 19 patients within the ASFED and 11 parents at the APED-CI level. The study reveals that diabetic associations, with their social and cultural capital, help to improve access to care and treatment for diabetics. It also shows the various opportunities for social maintenance that strengthen the resilience of patients and their parents.

**Keywords :** Resources, Association, Diabetes, Resilience, Côte d'Ivoire

*Recursos asociativos y resiliencia de los enfermos diabéticos de las Asociaciones para la Salud de la Mujer y del Niño Diabético y de los Parientes de Niños Diabéticos de Costa de Marfil*

**Resumen**

Enfermedad crónica no transmisible, la diabetes es un problema de salud pública en Costa de Marfil. Contrariamente a las ideas recibidas, haciendo de la enfermedad una afección de adulto.a.s de más de 40 años, la diabetes está en plena explosión mundial en los niños de menos de 20 años. A pesar de la creación de centros de apoyo de la diabetes, mostrando así los esfuerzos consentidos por el Estado marfileño para luchar contra esta pandemia, estos jóvenes pacientes diabéticos se confrontan a dificultades financiera, material, institucional, organizacional, cognitiva (desconocimiento de la enfermedad), etc., relativas a la gestión de la enfermedad. De estas dificultades, nacen organizaciones de pares con misión de contribuir a mejorar la administración de la enfermedad.

El presente estudio, realizado en 2019, analiza cómo la contribución de las asociaciones de pares, como la ASFED y la APED-CI constituye una forma de resiliencia a las dificultades que encuentran los enfermos de diabetes y sus familiares.

El estudio se sitúa en una perspectiva cualitativa y ha movilizó a 30 encuestados cuyos 19 pacientes en la ASFED y 11 parientes en la APED-CI. El estudio revela que las asociaciones de diabéticos, fuertes de su capital social y cultural, participan en mejorar el acceso de los diabéticos a los cuidados y a los tratamientos. Muestra por otro lado las diversas oportunidades de apoyo social que fortalecen la resiliencia de los pacientes y de sus familiares.

**Palabras clave:** Recursos, Asociación, Diabetes, Resiliencia, Costa de Marfil

## Introduction

Les maladies chroniques ont une gestion complexe et difficile pour la personne malade, sa famille et les professionnels de la santé (S. Briançon, 2010, p.22). Tel est le cas du diabète qui n'épargne aucune classe sociale. Maladie chronique aux complications parfois irréversibles, la gestion du diabète passe nécessairement par le suivi d'un régime diététique encadré, l'exercice d'activités physiques régulières, un traitement antidiabétique oral et/ou d'insuline et une surveillance régulière de la glycémie (Togo, 2010), pour l'obtention d'un équilibre glycémique parfait et prolongé (une glycémie située entre 0.70 et 1.10 g/dl). L'organisation d'une telle gestion se structure autour de rendez-vous médicaux de contrôle, d'exams périodiques et d'éducation thérapeutique et diététique. Cette organisation de l'offre de soins constitue ainsi la solution pour que les glycémies varient dans les limites de la normale afin d'éviter au diabétique les malaises aigus à court terme et l'apparition des complications chroniques à long terme. Le succès de la gestion du diabète nécessite donc que soient mobilisées d'importantes ressources matérielles, humaines, financières, structurelles et organisationnelles.

Face à la chronicité du diabète et au regard de l'ensemble des ressources nécessaires pour la gestion de la maladie, les diabétiques peinent généralement à assurer sur le long terme cette pathologie. L'incapacité des patients à satisfaire les exigences du traitement favorise, par conséquent, la mobilisation de diverses ressources dont celles relevant de leur capital social y compris les ressources associatives pour renforcer leur capacité de résilience dans un contexte traumatique. Entendue comme la capacité à retrouver son état initial par suite d'un choc ou d'une pression continue, la résilience implique la reprise du cours de la vie lorsque cette vie a été frappée par un événement traumatique (M. Anaut, 2003, p.3). Selon R. Coutanceau et al., (2014, p.14) la résilience est « *la possibilité de se remettre à vivre après une agonie psychique traumatique ou dans des conditions d'adversités* ». Ainsi, face à des événements traumatiques ou des contextes traumatogènes, lorsqu'une personne arrive à réguler la menace de désorganisation psychique et trouve l'énergie de se construire malgré les blessures, cette personne s'inscrit dans un processus de résilience. Ce faisant, la résilience fait référence aux ressources développées par une personne, une famille ou une communauté, pour tolérer et dépasser les effets délétères ou pathogènes des situations traumatiques et vivre malgré l'adversité, en gardant une qualité de vie avec le moins de dommages possible (M. Anaut, 2015, p.38).

La découverte du diabète représente pour le malade et pour son entourage, un véritable choc. Le diagnostic posé est irréversible et dispose le diabétique à la gestion d'une maladie au long cours ; source de bouleversement profond qui remet en question toutes ses habitudes qu'il soit enfant, jeune ou adulte (E. Nigro, 2004, p.34). Dans un tel contexte, l'existence de ressources associatives de pairs dont la vocation consiste au soutien du malade participe à la gestion du diabète.

S'il est entendu que l'individu malade peut opter pour la gestion solitaire de la maladie, il n'en demeure pas moins que dans la plupart des cas, les malades s'appuient plutôt s'ils le peuvent sur le tissu social qui les entoure (A. Defossez, 2014, p.6). Par ailleurs, le soutien social, bien que gage de résilience plausible, participant à la gestion de la maladie diagnostiquée et vécue, est réalisée en dehors du système de santé (S. Fleuret, 2006, p.3). En sus, les patients diabétiques, face au chamboulement organisationnel lié à leur nouvel état de santé, sont dans une continuelle relation faite de rendez-vous avec le professionnel de la santé et d'autres acteurs impliqués dans la gestion de la maladie qu'ils intègrent difficilement dans leurs habitudes sociales de vie (E. Nigro, 2004, p.34). Ainsi, les associations ont pour but de fournir à leurs membres des services sociaux, juridiques et parfois financiers qui leur permettront de trouver des informations sur la maladie et les traitements disponibles. L'Association pour la Santé de la Femme et de l'Enfant Diabétique (ASFED) et l'Association des Parents d'Enfants Diabétiques de Côte d'Ivoire (APED-CI) se positionnent ainsi comme des entités de référence dans la lutte contre le diabète juvénile en Côte d'Ivoire.

Sous cet angle, l'expérience, acquise au fil des années à accompagner les enfants diabétiques et leurs familles à faire face à la maladie, constituerait une base de données utile pour améliorer la qualité de la prise en charge du diabète des enfants. Ainsi, s'il est vrai que les ressources associatives constituent une véritable forme de riposte aux difficultés rencontrées par les diabétiques dans la gestion de la maladie, il est donc essentiel de poser la question suivante : comment l'ASFED et l'APED-CI participent-elles à la résilience des malades diabétiques ? Tel est l'enjeu de cet article. Il vise à analyser la contribution des associations de pairs à la résilience des malades diabétiques et leurs familles en Côte d'Ivoire.

## **1. Méthodologie**

### **1.1 Population à l'étude et échantillonnage**

Cette étude concerne les enfants diabétiques et les parents d'enfants diabétiques affiliés à l'Association pour la Santé de la Femme et de l'Enfant Diabétique (ASFED) et à l'Association des Parents d'Enfants Diabétiques de Côte d'Ivoire (APED-CI). Le choix de l'ASFED, créée en 2011, s'explique par son ancienneté et sa longue expérience acquise en matière d'aide à la gestion du diabète. Celui de l'APED-CI, créée en 2016, tient au fait qu'elle mobilise le plus grand nombre d'enfants diabétiques et d'acteurs institutionnels. L'étude se situe dans une perspective qualitative. Elle a mobilisé la technique d'échantillonnage du choix raisonné (P. N'Da, 2015). Cette technique a permis d'investiguer, en partant du principe de la saturation de l'information, auprès de trente (30) enquêtés membres des deux associations dont dix-neuf (19) enfants diabétiques âgés de 10 à 21 ans révolus membres de l'ASFED et onze (11) parents d'enfants diabétiques pour ce qui concerne l'APED-CI.

### **1.2 Collecte des données**

La collecte de données, conduite aux moyens de guides d'entretien (entretiens semi-directifs), s'est déroulée sur une période d'un mois allant de Mai à Juin 2019. D'un point de vue éthique, l'obtention de l'assentiment des enfants doublée du consentement éclairé des parents, la participation libre et volontaire tout comme l'anonymat et la confidentialité ont guidé la conduite de chaque entretien. Les entretiens se sont déroulés, pour la plupart, soit au domicile des malades soit au siège social des différentes associations afin de préserver la confidentialité et l'anonymat. La collecte de données a ainsi été effectuée.

### **1.3 Traitement et analyse des données**

Le traitement des données a été effectué en trois étapes successives. Les données ont d'abord fait l'objet d'une transcription qui a permis d'obtenir un corpus sous Microsoft Word. Ensuite elles ont été exportées vers le logiciel MaxQDA. La codification élaborée a permis de regrouper les différents entretiens par thèmes et codes. Ces données ont été importées à nouveau vers le logiciel Word pour une synthèse et une analyse de contenu qui a permis de donner un sens aux informations obtenues sur les deux associations et leurs soutiens aux malades et aux parents de malades.

## 2. Résultats

### 2.1 Association de lutte contre le diabète : entre gestion efficace et renforcement de la résilience des malades diabétiques

En Côte d'Ivoire, les associations intervenant dans la lutte contre le diabète sont peu nombreuses. Parmi elles figurent l'Association pour la Santé de la Femme et de l'Enfant Diabétique (ASFED) et l'Association des Parents d'Enfants Diabétiques de Côte d'Ivoire (APED-CI) créées respectivement en 2011 et 2016. Regroupées uniquement dans la capitale économique, Abidjan, ces associations fondent leur existence sur l'entraide entre parents de patients et la volonté de prendre en charge les jeunes patients atteints de diabète. Ainsi, il fallait fédérer les parents de patients et leurs actions, lutter pour la bonne santé des patients, veiller à la disponibilité et à l'accessibilité des médicaments, et entreprendre des démarches pour la reconnaissance institutionnelle (nationale et internationale) de ces associations. Tout cela dans l'optique de permettre aux malades de se sentir bien, bien vivre avec la maladie chronique. Bien que confinées à Abidjan, ces associations comptent des membres localisés sur toute l'étendue du territoire national. Est ou peut être membre de ces associations, tout patient diabétique ou tout parent de patients atteints de diabète et être bienfaiteur ou bénévole.

### 2.2 Organisation et fonctionnement des associations de lutte contre le diabète

Les associations retenues pour la conduite de cette étude sont d'un point de vue organisationnel structurées avec des organigrammes, des titres, des fonctions et des tâches définies pour chacun des membres. Le trésorier de l'une des associations l'atteste à travers ces propos : « *Comme dans toute association, on a le président, le vice-président, le secrétaire, le trésorier, le commissaire aux comptes, des secrétaires, des conseillers... ; bon, voilà c'est tout ça. C'est tout cet ensemble qui gère l'association* ». Trésorier de l'APED-CI.

Cette structuration, assez classique des associations de lutte contre le diabète, montre bien leur caractère formel et officiel. L'adoption d'une telle organisation structurée est gage de crédibilité desdites associations et participe efficacement à un meilleur fonctionnement et une coordination efficace des activités. L'offre institutionnelle, ainsi appuyée par les associations de lutte, contribue progressivement à l'instauration d'éléments concrets de prise en charge et de prévention contre cette maladie de longue durée.

Outre cette forme organisationnelle classique, les entretiens révèlent d'autres modes de fonctionnement dont la fonction principale est de mobiliser les ressources indispensables à la gestion du diabète. Ainsi rappelle ce leader d'association :

Il y a une organisation si je peux dire qui elle est structurée comme une organisation à but lucratif comme n'importe quelle société. Elle, a une présidente, une trésorière, un caméraman, et tout et tout et tout. Donc il y a ce petit bureau exécutif. Il y a aussi le bureau des leaders. C'est ces deux grands bureaux qui forment l'ASFED : le bureau exécutif et le bureau des leaders. (...). Le bureau exécutif se charge des cas pratiques, des projets, des activités ; ils font des projets sur papier jusqu'à la réalisation. Le bureau des leaders, au départ c'était un bureau chargé de réfléchir à des actions que les leaders peuvent mener pour les enfants diabétiques. (Vice-président de l'ASFED)

Toutes ces associations ont pour activités la recherche de partenaires, la sensibilisation, le dépistage et l'organisation d'activités récréatives, de rencontres de partage d'expérience et la facilitation de la relation médecin-patient. Toute chose qui favorise la mobilisation et la mise à disposition de plusieurs ressources qui permettront aux malades et à leurs familles d'être résilients face au diabète.

### **2.3 Ressources disponibles dans les associations de lutte contre le diabète**

La réponse aux besoins de santé des malades diabétiques implique la disponibilité d'un ensemble de ressources inhérentes. L'analyse des corpus obtenus, au terme des différents entretiens avec des patients diabétiques et des parents de patients diabétiques, montre que les enquêtés, ici les associations, disposent d'un ensemble de ressources d'ordre humain, financier, technique et opérationnel que confirme cette affirmation : « *Il y a les ressources humaines, c'est-à-dire les compétences qu'il y a dans le Bureau Exécutif. Dans le Bureau Exécutif, il y a des personnes expérimentées dans le domaine de montage et de réalisation de projet ; il y a des personnes expérimentées en ce qui concerne la levée de fonds...* ». vice-président de l'APED-CI.

La disponibilité de ressources humaines compétentes participe de la gestion de l'association en termes de mobilisation des ressources financières mais aussi d'un point de vue technique eu égard à l'expérience dans la gestion de la maladie. En effet, soutiennent les responsables associatifs, toutes les activités organisées ont pour canaux de communication les réseaux sociaux qui leur permettent de se faire connaître du grand public comme en témoigne les propos d'un enquêté. « *Aussi, l'un des atouts de l'association c'est les réseaux sociaux parce que l'association est beaucoup visible sur Facebook ; l'association arrive à se faire voir à travers les réseaux sociaux* ». Vice-président de l'ASFED.

La disponibilité des ressources humaines compétentes participe ainsi à une offre communicationnelle et contribue à assurer la présence des associations sur Internet et sur plusieurs réseaux sociaux (Facebook, whatsapp, snapchat, etc.). Leur assise tient, par ailleurs, à leur capacité d'engagement social, leur mobilisation des ressources financières

autant par le plaidoyer que par leur participation au jeu concurrentiel de passation de marché dont elles sont souvent adjudatrices lors des appels à projets.

## **2.4 Multi-partenariat : voie vers l'accès aux soins du diabétique**

Le partenariat constitue une assise d'importance dans le cadre du fonctionnement des associations de lutte contre le diabète. Dans la plupart des cas, le partenariat est établi avec des partenaires au développement intervenant dans ledit domaine. Leur profil, aussi varié, se compose de personnes morales (firmes pharmaceutiques, structures diverses, etc.), de personnes physiques (donateurs), d'organisations non gouvernementales comme en témoigne cette cible : « *Ce sont les grandes firmes pharmaceutiques qui nous soutiennent ; ce sont les personnes morales parce que quand on a des évènements comme ça, on leur distribue des cartes, des demandes d'aide* ». Secrétaire Général d'association de parent d'enfants diabétiques.

Les soutiens qu'apportent ces donateurs sont généralement d'ordre matériel et financier. Ils s'inscrivent, pour ainsi dire, dans une approche emprunte d'humanisme dans la perspective de réduire à minima les coûts associés à la gestion de la maladie par des patients dont la majorité est démunie. Dans la plupart des cas, le soutien obtenu des donateurs sert à la prise en charge des patients les plus nécessiteux. En effet explique ce responsable d'association : « *La prise en charge du diabète nécessite la réalisation d'examen médicaux, l'achat régulier de médicaments et le suivi des mesures hygiéno-diététiques ; tous très coûteux pour le malade ou ses parents* ». Responsable Association de diabétiques.

L'appui des partenaires se présente ainsi, au-delà de l'humanisme cultivé, comme une approche de visibilité et de promotion de produits pharmaceutiques. Il reste fondamentalement pour les bénéficiaires (associations y compris leurs membres) un engagement social, une opportunité d'inverser la tendance du faible accès des patients diabétiques au traitement indispensable au maintien de leur santé.

## **2.5 Conditions sociales et gestion du diabète**

La gestion d'une affection de longue durée comme le diabète n'est pas exempte de difficultés. Il ressort des entretiens conduits que celles-ci couvrent divers aspects. Elles portent sur la gestion de l'insuline, se prolonge dans le non-respect du traitement avec ces effets sur le malade, le faible respect du régime alimentaire, à l'impact psychologie de la maladie (non acceptation de la maladie), à la difficulté financière et à la difficulté d'ordre environnemental.



L'une des difficultés dans la prise en charge du diabète reste l'impact psychologique. Dans un contexte sanitaire marqué par l'absence de psychologues dans la chaîne de soins, le diabétique, comme l'ensemble des malades au long cours, ne bénéficie généralement d'aucune assistance lui offrant la possibilité d'une gestion durable et intégrée de la maladie. Ceci a pour effet, en partie, le déni de la maladie qui conduit tantôt à l'adoption de comportement à risque, tantôt à une absence de compliance au traitement comme le souligne ce diabétique :

Déjà quand quelqu'un est dépisté diabétique, étant mature, étant conscient, il prend déjà un coup psychologique, un coup mental. Du coup, l'acceptation de la maladie peut prendre du temps. Souvent même l'acceptation de la maladie ne se fait pas. Du coup, vu que la personne n'accepte pas la maladie, la personne ne va pas se faire suivre, la personne ne va pas prendre ses médicaments, ne va pas écouter les conseils du médecin et tout et tout et tout. Donc il y a déjà ce problème psychologique chez ces personnes qui disent ce n'est pas possible, comment ça pu m'arriver, souvent je suis le premier dans ma famille. Donc je suis le seul, pourquoi c'est moi, etc. Donc ça crée un problème psychologique chez les personnes malades. (Patient diabétique, membre d'association de diabétiques)

L'absence d'assistance psychologique, caractéristique des systèmes de soins, notamment dans le contexte ivoirien prédispose ainsi le patient diabétique à une quête de la cause de la maladie par une introspection et bien souvent au déni de la maladie. Ce déni conduit ainsi au maintien d'attitudes, de comportements et de pratiques conformes aux pratiques du malade avant le diagnostic médical du diabète.

Les propos précédents sont en effet corroborés par un parent de malade qui indique : « *Au début, ce n'était pas facile pour lui, pour tout le monde aussi ; il faisait comme s'il n'était pas malade, il ne vivait pas comme quelqu'un qui a la maladie* ». Parent de malade diabétique, membre d'association.

Au-delà du trouble psychologique, le vécu du diabète pose la question de l'assimilation de la maladie dans le quotidien du diabétique et l'intégration de celui-ci à l'ensemble du corps social environnant. Les conditions sociales de vie difficiles voire précaires ne favorisent d'ailleurs pas cette incorporation de la maladie dans le quotidien du fait de l'imposition d'un régime alimentaire hors des habitus alimentaires qu'exprime cet aidant familial :

« *Elle fait l'injection, c'est maintenant qu'elle va se rendre compte que ce qu'on a préparé ne lui plaît pas ; donc elle ne va pas manger. On dit qu'il faut forcément prendre une petite collation à 10h et à 16h, soit un fruit, c'est autre chose. Tu vas lui dire de ne pas manger de l'huile, elle va en manger...* ». Parent de malade, membre d'association

Dans la gestion de la maladie, le diabétique bénéficie de l'appui de son réseau social constitué, pour la plupart du temps, des membres de sa maisonnée, des amis et collègues mais aussi, des membres du voisinage immédiat et lointain. Si ce capital social participe de sa

résilience face à la maladie, il n'en demeure pas moins que le patient s'offusque parfois de leur regard qu'il perçoit comme stigmatisant ; toute chose qui induit chez lui l'adoption de comportement à risque comme le soutient ce patient : « *Souvent, tu es avec tes amis, tu te sens un peu différent d'eux parce qu'ils arrivent à faire des choses que tu ne peux pas faire. Souvent tu prends des risques pour faire avec eux mais tu sais qu'au fond, ce n'est pas bien* ». Patient diabétique, membre d'association.

Outre le problème psychologique, il y a des difficultés financières auxquelles sont confrontés les membres d'association comme le montre les propos de ce malade.

Il faut dire que j'ai beaucoup de difficultés financières parce que la prise en charge du diabète n'est pas du tout facile : le prix des médicaments est élevé, les bandelettes coûtent cher, sans compter les examens, le transport pour aller à l'hôpital, la nourriture qu'on nous demande de manger ; en tout cas, pour nous qui n'avons pas les moyens, ce n'est pas fait pour nous arranger, c'est difficile de respecter tout ce qu'ils ont dit. (Patiente diabétique, membre d'association)

Face à une maladie de longue durée qui réduit les capacités productives du malade, l'accès au traitement, dont les charges sont fixes, s'en trouve réduit du fait de l'amenuisement des ressources financières. Le diabète implique en effet des soins continus dont le coût du traitement conjugué aux charges indirectes, selon les cibles rencontrées s'estime en moyenne à minima à cinquante mille francs CFA (50.000 CFA) mensuellement. Bien que le salaire minimum interprofessionnel garanti (SMIG) soit revu à la hausse passant de soixante mille (60 000) à soixante-quinze (75 000) francs CFA en Côte d'Ivoire au 1<sup>er</sup> janvier 2023, il reste dérisoire pour couvrir autant les dépenses de santé que les charges sociales du patient diabétique. Cette difficulté est mise en exergue par cet autre enquêté qui indique :

Pour moi, la plus grande difficulté, c'est la difficulté financière parce que sans argent on ne peut rien faire ; parce que les médicaments, c'est l'argent qui nous permet de les avoir. Etant donné que le diabète est une maladie très compliquée et très coûteuse, les examens sont chers. Ajouté à ça, le régime alimentaire qui est aussi compliqué à suivre. (Patient diabétique, membre d'association)

Le suivi du traitement du diabète suppose des soins médicaux dont la plus récurrente est l'injection d'insuline. Sa pratique quasi-quotidienne déstabilise le malade du fait du coût qu'elle occasionne atteste l'aidant familial ci : « *Je peux dire c'est l'injection. S'il y avait un autre moyen, ça allait être encore plus facile pour nous mêmes ; on n'allait même pas ressentir quelque chose* ». Parent de malade, membre d'association.

De fait, l'autosoin, manifesté par l'injection de l'insuline est une pratique courante pour les malades en Côte d'Ivoire mais dont les connaissances et compétences en la matière sont faibles. Face à ces conditions délétères, dans un contexte de pauvreté et de paupérisation avancée, le recours aux ressources associatives se présente comme un facteur de résilience certain.

## **2.6 Soutien des associations et résilience des malades diabétiques**

### **2.6.1 Adhésion aux associations : acte fondateur de la résilience du diabétique**

L'affiliation à l'association des diabétiques, quel qu'en soit le type, constitue l'acte au fondement de l'appartenance du diabétique à cette dernière. Elle augure, de ce fait, l'accompagnement de l'association au nouvel adhérent ; accompagnement qui revêt diverses formes. En effet, les soutiens dont bénéficient les malades et leurs parents sont, dans un premier temps, médicaux et se réalisent en collaboration avec les centres de santé. Dans un second temps, les appuis sont d'ordre social et se manifestent à travers les sensibilisations, les partages d'expériences, le soutien matériel et financier.

En effet, les médecins affiliés aux différentes associations rendent visite aux malades pour leur apporter leur soutien dans la prise en charge médicale comme le souligne l'un des enquêtés : « *Et puis bon, il y a tous ces médecins qui viennent aussi. Ils sont toujours-là, à toutes les rencontres. Ils sont là pour nous épauler, pour nous donner les directives, les voies à suivre pour vivre avec le diabète* ». Trésorier, membre d'association de parents de malades.

L'assistance du corps médical constitue une opportunité intrinsèque des associations. Elle participe au renforcement des capacités des malades à se disposer au traitement anti-diabétique, réduit in fine le traumatisme psychologique vécu par le patient à l'annonce du fait pathologique et l'initiation du traitement ; toute chose qui renforce la résilience du diabétique avec une inclinaison à la compliance au traitement.

Ainsi, le déplacement des médecins vers les malades facilite leur prise en charge médicale. Les associations œuvrent également pour la disponibilité et l'accessibilité des médicaments que traduit ce patient : « *La prise en charge se fait à travers la remise d'insuline et de lecteur de glycémie. C'est d'abord ça* ». Diabétique, membre d'association des diabétiques

### **2.6.2 Club de soutien et partage d'expériences pour une gestion optimale du diabète**

Outre le volet médical, les associations organisent des séances de partage d'expériences entre les malades et les parents de malades confie cet autre accompagnateur : « *On réunit les parents et on les sensibilise aussi parce que quand on se retrouve tous, quand on a fini quand même de parler d'association, on échange sur la vie ; et quand tu écoutes les uns et les autres, tu te rends compte que les gens vivent de véritables difficultés relatives à la maladie* ». Parent, membre d'association de parents de diabétiques.

De façon quasi unanime, les malades diabétiques rencontrés saluent cette initiative. Dans l'ensemble, par l'expérience des uns et des autres, les enquêtés reconnaissent que les clubs de soutien contribuent à redonner espoir et vie aux malades ayant découvert le diabète assez tardivement et vivant dans un stress continue la maladie. Les clubs de soutien se présentent et sont perçus comme un cadre socialisant qui participent au vécu optimal de la maladie avec son corollaire de compliance au traitement et d'entraide mutuelle.

### **2.6.3 Mobilisation sociale et activités ludiques comme facteurs intégrateurs et d'atténuation de la stigmatisation du diabétique**

La typologie des appuis associatifs s'enrichit des séances de sensibilisation, de dépistage et d'activités récréatives organisées à l'endroit des membres des différentes associations. Ces activités s'inscrivent dans une approche visant autant l'intégration des malades dans leurs différents milieux de vie que l'atténuation de la stigmatisation communautaire ou l'auto-stigmatisation dont le malade fait l'objet. « *Les activités de l'association se résument en activités de sensibilisations, surtout en milieu scolaire ; de dépistages en milieu scolaire, de colonies de vacances ; et l'association a organisé une fois un marathon, c'était à Bouaké* ». Enfant diabétique, membre d'association de diabétiques.

Ces échanges ont aussi pour objectif de permettre aux parents de malades et aux malades de bien connaître la maladie pour mieux apporter leur soutien à leurs proches. Aussi, ils partagent des moments de joie à travers les activités récréatives. Les clubs de soutien restent ainsi des cadres conviviaux, de solidarité agissante et de gestion optimale de la maladie au long cours.

Cependant, ces associations sont confrontées à quelques difficultés dans la mise en œuvre de leurs activités. Il s'agit entre autres de difficultés d'ordre organisationnel dans la mesure où les membres peinent à se réunir régulièrement pour mener à bien leurs différents projets. En

plus, sur le plan financier, plusieurs parmi les malades ont des problèmes, comme par exemple faire les examens périodiques de santé (HbA1C, glycémie veineuse trimestrielle, bilan complet annuel, etc.), auxquels les associations ne peuvent faire face pour une meilleure prise en charge du diabète.

### **3. Discussion**

#### **3.1 Le diabète : perturbateur physiologique et social**

La prise en charge du diabète à l'instar de nombreuses maladies chroniques est complexe et de longue durée. Cette prise en charge nécessite une approche intégrée qui comprendrait différents types de soutien dans un processus de stabilisation du malade. En effet, les malades du diabète et leurs proches sont confrontés à différentes difficultés dès l'apparition de la maladie. M. Baudrant-Boga (2009, p.17) indique à ce sujet que l'irruption de la maladie dans la vie d'une personne est souvent vécue comme une rupture à l'origine de difficultés d'ordre médical, psychique et social. A partir de ce moment, la prise en charge d'une maladie chronique nécessite pour le patient de « faire avec » des professionnels de santé, des techniques médicales, des soins, des suivis spécifiques et des traitements souvent complexes. A. Tijou-Traoré (2010, p.59), soutient que les malades qualifient le diabète de « maladie égoïste » en raison de tous les interdits qu'il génère et des troubles qui les empêchent de profiter des plaisirs du quotidien.

Aussi la prise en charge du diabète implique-t-elle de multiples paramètres dont les plus importants sont les injections constantes de doses d'insuline, les contrôles métaboliques, l'adhérence au traitement, les problématiques physiologiques entourant la maladie, sa compréhension, son acceptation, les interactions familiales, fraternelles et sociales, l'adaptation psychologique aux contraintes qu'impose cette maladie (N. Poirier, 2007, p.24). Les patients sont donc amenés à jouer un rôle crucial dans la gestion de leur maladie. Ils doivent l'intégrer dans les diverses sphères de leur vie quotidienne. En effet, la pratique d'activités d'autosoin régulière est souvent nécessaire pour contrôler la glycémie à long terme, celles-ci incluant de saines habitudes alimentaires, un programme régulier d'exercices physiques, une gestion du poids, l'autosurveillance de la glycémie capillaire, les soins des pieds, la consultation régulière des professionnels de la santé, la gestion du stress et la prise de médication (S. Lafontaine et al., 2017, p.30).

### **3.2 Les associations de diabétiques : sources de résilience et de gestion optimale du diabète**

Forts de toutes ces difficultés (financière, matérielle, structurelle, relationnelle, cognitive, etc.) dues au diabète, les malades et les membres de leurs familles sont amenés à faire face au diabète en s'appuyant sur les ressources dont ils disposent telles que les associations de diabètes pour faire preuve de résilience face à la maladie. Cette forme de résilience trouve sa légitimité sociologique à partir du capital social (la théorie des réseaux sociaux) développé par P. Bourdieu (1980) dans la théorie des champs. Ainsi les résultats de cette étude rejoignent ceux de S. Fleuret (2006, p.5) pour qui, l'association est un contrat entre, au minimum, deux personnes : personnes physiques ou personnes morales. Les associations sont des organismes à but non lucratif dont les buts et objets peuvent être variés : mise en commun de savoirs, partage de temps de loisirs, défense d'intérêts, gestion de services, coordination de réseaux, etc. Celles œuvrant dans le domaine sanitaire apportent leur soutien aux malades ou à leurs proches au niveau moral, juridique, financier, etc. Le soutien concerne aussi l'accès à l'information, à la prévention et conseils en matière de pratiques de santé, défense des droits de l'utilisateur.

Ces groupes ou associations sont construits sur la base de l'interconnaissance (favorisée par la régularité des visites médicales) et du partage d'une même expérience médicale (une même pathologie prise en charge dans un même lieu). Les patients sont d'autant plus attachés à ces groupes qu'ils considèrent comme groupes d'appartenance et leur fonctionnement est étayé par deux autres composantes, le soutien moral et matériel, qui, indirectement, renforcent ce mode de production de savoirs tout en y participant (M. Tijou-Traoré, 2010, p.54). Les diabétiques qui fréquentent ces groupes ou associations puisent davantage les informations sur le diabète et sa prise en charge au sein d'échanges entre patients, notamment dans l'expérience des autres patients. Ainsi, un soutien familial et social présent, diversifié et continu contribuerait au processus de résilience des malades et de leurs familles (J. Gauvin-Lepage et al., 2016, p.9).

Les associations du diabète sont utiles en prenant le relais dans le long et difficile processus d'acceptation psychologique et sociale de la maladie. C'est vers elles que le patient, à la recherche d'une nouvelle identité, pourrait se tourner s'il veut que sa souffrance, son malaise en tant qu'individu complet soit compris et que son angoisse disparaisse. La rencontre avec des patients comme lui, qui font des activités en commun et surtout ont appris à vivre avec leur diabète peut être de grand confort. Savoir que des personnes vivent depuis des décennies avec le diabète sans avoir eu des complications graves pourrait être la lumière d'espoir que les

discours des médecins n'arrivent pas à apporter. Le patient ne se reconnaît pas dans le discours du médecin mais plutôt dans celui de cet « Autre », plus semblable à lui dans son propre vécu et dont il écouterait mieux les conseils (E. Nigro, 2004, p.35). Ainsi, de nombreux sujets ayant vécu de lourds traumatismes disent avoir rencontré une personne ou un réseau d'entraide, qui a constitué un point d'étayage leur ayant permis de continuer à vivre et surtout de changer leur parcours de vie. Ces rencontres significatives, parfois déterminantes, montrent l'importance du lien structurant dans le processus de résilience. C'est la croyance en l'autre qui étaye la confiance en soi et aide le sujet à construire un nouveau type de développement (M. Anaut, 2009, p.75).

V. Puloka et al. (2019, p.1) soutiennent, dans ce sens, que les associations de lutte contre le diabète peuvent contribuer de façon importante à la prévention du diabète. Ainsi, les familles, les amis et les personnes atteintes de diabète peuvent se réunir au sein d'associations où ils peuvent partager leurs expériences et s'entraider. Les associations de lutte contre le diabète peuvent se faire le porte-voix des personnes atteintes de diabète à différents échelons de la société, du gouvernement jusqu'aux communautés locales (V. Puloka et al., 2019, p.1).

Dans le contexte du sida, maladie chronique transmissible, N'guessan et al., (2014, p.85), soutiennent qu'en l'absence de l'Etat les réponses apportées par les ONG, articulées autour de stratégies circonstanciées mais adaptées aux besoins socioéconomiques des usagers améliorent leur accès aux soins et au traitement antirétroviral.

## **Conclusion**

La chronicité du diabète entraîne différents problèmes de prise en charge chez les patients et leurs familles. Ces difficultés sont liées aux injections fréquentes d'insuline, aux contrôles métaboliques, à l'observance et au coût du traitement. A cela s'ajoutent les problèmes physiologiques qui entourent la maladie à travers sa compréhension, son acceptation, les interactions familiales, sociales et les adaptations psychologiques liées aux contraintes qu'impose cette maladie.

De ce fait, les malades ont recours à des stratégies d'adaptation pour développer une forme de résilience à travers les soutiens apportés par la vie associative. En effet, les associations qui œuvrent dans le domaine sanitaire apportent une diversité d'appuis aux malades en prenant le relais dans le long et difficile processus d'acceptation psychologique et sociale de la maladie. Les rencontres avec les pairs pour la pratique d'activités communes et surtout pour le partage d'expériences sont d'un grand réconfort pour les malades et leurs

familles. Les associations, étant aussi les porte-voix des malades, leur apportent des soutiens au niveau financier à travers l'accès aux médicaments par des plaidoyers à différents niveaux de la société.

Cependant, les associations de diabétiques en Côte d'Ivoire rencontrent quelques difficultés organisationnelles et financières dans leur fonctionnement malgré les cadres de partenariats existant. Difficultés qui pourraient être atténuées par la création d'associations virtuelles à l'air du numérique. En effet, ces dernières sont aussi des cadres d'échange pour plusieurs malades chroniques dans les pays développés et elles soutiennent les malades et les membres de leurs familles à travers les échanges d'expériences et d'informations. Cette approche contribuerait à réduire certains coûts liés au fonctionnement des associations tout en permettant de bénéficier de certaines formes de soutien apportés aux membres.

### Références bibliographiques

ANAUT Marie (2003). La résilience : surmonter les traumatismes. Éditions Nathan Université : Paris

ANAUT Marie (2009). « La relation de soin dans le cadre de la résilience, Caisse nationale d'allocations familiales, l'Informations sociales, n° 156, 70-78

ANAUT Marie (2015). La résilience : évolution des conceptions théoriques et des applications cliniques. Recherche en Soins Infirmiers n° 121, 28-39.

BAUDRANT-BOGA Magalie (2009). Penser autrement le comportement d'adhésion du patient au traitement médicamenteux : modélisation d'une intervention éducative ciblant le patient et ses médicaments dans le but de développer des compétences mobilisables au quotidien - Application aux patients diabétiques de type 2. Thèse doctorat en Ingénierie pour la Santé la Cognition et l'Environnement, Médicaments : Grenoble, Université Joseph-Fourier - Grenoble I.

BISMUTH Olivier (2009). Le diabète sucré en Côte d'Ivoire : particularités épidémiologiques. Disponible sur <https://devsante.org/articles/le-diabete-sucre-en-cote-d-ivoire-particularites-epidemiologiques>, consulté le 10/01/2023.

BRIANCON Serge, GUERIN Geneviève et SANDRIN-BERTHON Brigitte (2010). Maladies chroniques, adsp n° 72, 11.

COUTANCEAU Roland et Bennegadi Rachid (2014). Résilience et relations humaines : Couples, Familles, Institution, Entreprise, Cultures. Dunod : Paris.



DEFOSSEZ Adrien (2014). « De l'inefficacité du réseau social : des liens sociaux non mobilisés chez les patients atteints de cancer ». Bulletin de Méthodologie Sociologique, SAGE Publications, n° 121, 44-58.

DOUKOURE Daouda, GBRE-YACE Marie Laurette, COULIBALY Madikiny, BAYO Syntyche, AKE-TANO Odile (2021). « Implications du diabète dans la vie sociale des couples diabétiques suivis au Centre AntiDiabétique de l'Institut National de Santé Publique-Côte d'Ivoire ». Revue Africaine des Sciences Sociales et de la Santé Publique, Volume 3, n°2, 59-74

ESSE-DIBY Clémence, ATTOUNGBRE Yao Oscar, HOUSSOU Yao Désiré (2020). « La non-observance thérapeutique chez les patients du centre Antidiabétique d'Abidjan face à la chronicité de la maladie ». Revue des Sciences Sociales « *Kafoudal* », n°2, 198-209.

EZE Ikenna, ESSE Clémence, BASSA Fidèle, KONE Siaka, ACKA Félix, IMODEM Medea, JAEGER Fabienne N., SCINDLER Christian, DOSSO Mireille, LAUBHOUET-KOFFI Véronique, KOUASSI Dinard, N'GORAN Eliezer Kouakou, UTZINGER Juerg, BONFOH Bassirou, PROBST-HENSCH Nicole (2017). « Côte d'Ivoire dual burden of disease (CoDuBu) study protocol to investigate the co-occurrence of common chronic infections and non-communicable diseases in rural settings of epidemiological transition ». JMIR Research Protocols ; Volume 6, n°10, 1-16.

FLEURET Sébastien (2006). « Les associations dans le système sanitaire et social en France : les territoires de l'invisible ». Economie et solidarités, CIRIEC-Canada, n°36, 107-128. halshs-00175534

GAUVIN-LEPAGE Jérôme, LEFEBRE Hélène et MALO Denise (2016). « La résilience familiale : Essai de définition à partir d'une perspective humaniste ». Revue québécoise de psychologie, Volume 37 n°2, 197-213. <https://doi.org/10.7202/1040043ar>, consultez le [20/02/2021](https://doi.org/10.7202/1040043ar).

INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION (2019). L'atlas du diabète de la FID, 9<sup>ème</sup> édition 2019 : 463 millions de personnes vivant avec le diabète, Paris, 168p.

LAFONTAINE Sarah et ELLEFSEN Édith (2017). « Difficultés liées à l'autosoin chez les personnes vivant avec le diabète de type 2 : une revue de la littérature narrative basée sur le modèle d'Auduly, Asplund et Norbergh ». Association de Recherche en Soins Infirmiers, N° 128, 29-40.

KOUAKOU Adjoua Yeboua Florence, KAMAGATE Adama, YAPO Angoué Paul (2016). « Complications du Diabète en Côte d'Ivoire chez les Patients Diagnostiqués Tardivement ». European Scientific Journal Vol.12, n°.27, 250-262

N'GUESSAN Tenguel Sosthène, KABLAN N'da Cléopâtre Marie Stuart, CISSE Guéladio, TANNER Marcel, DEDY Séri Faustin, 2014. Les ONG à l'épreuve de l'accès aux soins et au traitement antirétroviral du VIH/sida en période de crise en Côte d'Ivoire, *Revue des Sciences Sociales du PASRES (RSS-PASRES)*, N°6, 80-91.

NIGRO Elisabetta Kronenberg-Lo (2004). Réflexion sur les alternatives possibles dans la prise en charge du diabète : le rôle des associations de parents, Mémoire de diplôme postgrade en économie et administration de la santé, Lausanne : Université de Lausanne.

OUATTARA Kalilou et DROH Antoine (2015). « Problématique de la prise en charge médicale du diabète au centre antidiabétique d'Abidjan (CADA) ». *Revue Ivoirienne d'Anthropologie et de Sociologie, KASA BYA KASA*, n°30, 221-238, EDUCI.

POIRIER Nancy (2007). Diabète de type 1 : Thérapie familiale et de groupe vers l'approche intégratrice. Thèse présentée comme exigence partielle du doctorat en psychologie, Montréal, Université du Québec.

PULOKA Viliami Kulikefu et PULOKA Aivi (PULOKA Health Consultancy) (2019). Guide pour la création et le développement d'une association de lutte contre le diabète. Communauté Pacifique : Suva, Fidji.

TIJOU-TRAORE Annick (2010). « L'expérience dans la production de savoirs profanes sur le diabète chez des patients diabétiques à Bamako (Mali) ». *John Libbey Eurotext, Sciences sociales et santé*, Vol. 28, n° 4, 41-76.

YAO Assita, LOKROU Adrien, KOUASSI Franck, DANHO Jocelyne, HUE Adélaïde, KOFFI-DAGO Pierre, ABODO Jacko (2020). « Profil épidémiologique et mortalité des diabétiques hospitalisés dans le service d'endocrinologie-diabétologie du CHU de Yopougon, Abidjan, Côte d'Ivoire ». Page :754-760 disponible sur <https://www.em-consulte.com/article/1414346/profil-epidemio-clinique-et-mortalite-des-diabetiq>, consulté le 10/01/2023.