



HAL
open science

Influence des croyances et des représentations du diabète sur l'observance au traitement chez des femmes enceintes : étude comparative

Landry Clark Mabika

► **To cite this version:**

Landry Clark Mabika. Influence des croyances et des représentations du diabète sur l'observance au traitement chez des femmes enceintes : étude comparative. Psychologie. Université de Lorraine, 2016. Français. NNT : 2016LORR0043 . tel-01752251

HAL Id: tel-01752251

<https://hal.univ-lorraine.fr/tel-01752251v1>

Submitted on 29 Mar 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>



ECOLE DOCTORALE STANISLAS



UNIVERSITE DE LORRAINE - SITE DE METZ

THESE

en vue de l'obtention du grade de
DOCTEUR DE L'UNIVERSITE DE LORRAINE
mention **PSYCHOLOGIE**

présentée et soutenue publiquement par

Landry Clark MABIKA

le Mercredi 09 Mars 2016

**INFLUENCE DES CROYANCES ET DES
REPRESENTATIONS DU DIABETE SUR L'OBSERVANCE
DU TRAITEMENT CHEZ DES FEMMES ENCEINTES :
ETUDE COMPARATIVE**

sous la direction de Monsieur le Professeur Cyril TARQUINIO

*Professeur de Psychologie clinique et de la Santé à Metz
Laboratoire Approches Psychologiques et Epidémiologiques des Maladies Chroniques
(APEMAC, EA 4360), Equipe de Psychologie de la Santé de Metz (EPsam)*

en présence de Messieurs les membres du jury :

Bernard CADET, rapporteur

Professeur émérite de Psychologie cognitive, Université de Caen, Centre d'étude de recherche sur les risques et les vulnérabilités (CERReV), Groupe Enjeux Technoscientifiques et Environnementaux (ETE)

Charles MARTIN-KRUMM, rapporteur

Maître de Conférences de Psychologie positive, HDR, Université de Rennes, Centre de Recherche sur l'Education, les Apprentissages et la Didactique (CREAD, EA 3875)

« Si vous aviez de la foi comme un grain de sénevé, vous diriez à cette montagne: Transporte-toi d'ici là, et elle se transporterait; rien ne vous serait impossible »

Matthieu 17:20 (La bible, version Louis Segond)

« Or la foi est une ferme assurance des choses qu'on espère, une démonstration de celles qu'on ne voit pas. Pour l'avoir possédée, les anciens ont obtenu un témoignage favorable »

Hébreux 11 : 1-2 (La bible, version Louis Segond)

« Je suis convaincu que la moitié qui sépare les entrepreneurs qui réussissent de ceux qui échouent est purement la persévérance »

iSteve, Steve Jobs, éd. Michel Lafon, 2011, p. 81

« La santé est la première des libertés, et le bonheur en est la base »

Henri-Frédéric Amiel, Journal intime, le 3 avril 1865.

Remerciements,

A mes parents, pour m'avoir donné le goût de l'effort et du mérite. Pour leur amour, leur confiance, leur patience vis-à-vis de moi. Pour leurs encouragements et pour toutes les marques d'affection. Merci pour le soutien indéfectible dont ils ont toujours fait preuve durant ces longues années et, particulièrement, durant les moments difficiles. Merci enfin de m'avoir conforté dans mon choix de m'engager dans cette thèse. Je vous aime.

A monsieur le Professeur Tarquinio, pour avoir accepté de diriger mon travail, pour la confiance placée en moi et pour toutes les opportunités offertes. Pour ses conseils avisés, pour la patience dont il a fait preuve durant toutes ces années. Pour sa disponibilité et pour son grand cœur.

A ma fiancée, pour son soutien durant ces longues années passées à me supporter. Pour son amour, pour son regard sur ce travail. Pour sa patience. Merci d'avoir traversé tous ces moments particulièrement difficiles avec moi, sans jamais baisser les bras. Merci pour ta présence et ta fidélité sans faille ! Il m'aurait été encore plus difficile de terminer ce travail sans ton soutien, alors merci. Pour tes prières, ton sourire et ta gentillesse, tu es un trésor.

A toutes les personnes qui ont éclairé ce travail par leurs conseils avisés, en me relisant et en m'apportant leur aide à chacune de mes sollicitations. Je pense particulièrement à Joseph MEDZO M'ENGONE, à Jessyca Fleurta NFONO EKOMO, à Kedy Gaël NZAMBANGOYE, à Brice IPANDI (alias le Maître) et à Imelda NTSAME DIRAMBA.

A messieurs les membres du jury, pour leur présence et pour m'avoir fait l'honneur d'accepter d'évaluer ce travail, par leur lecture attentive.

Au Docteur Cunny, responsable du Service d'Endocrinologie Diabétologie du CHR Metz-Thionville et à toute son équipe, pour leur gentillesse et leur professionnalisme. Pour leurs conseils, pour m'avoir accueilli au sein de leur équipe et pour avoir témoigné de l'intérêt pour mon travail.

Au Docteur Bayé, responsable du Service d'Endocrinologie Diabétologie du CHU de Libreville et à toute son équipe, pour la confiance placée en moi, pour leur gentillesse et leur professionnalisme. Pour m'avoir accueilli au sein de leur équipe et pour avoir témoigné de l'intérêt pour ce travail.

Aux patientes qui ont accepté de prendre part à cette enquête, pour avoir accepté de me rencontrer pendant plusieurs mois, en France et au Gabon, malgré les contraintes que cela représentait. Merci d'avoir contribué à la réalisation de ce projet.

A ma famille, à mes frères et sœurs, pour tout leur amour qui, malgré les années et la distance, m'a accompagné chaque jour depuis les premières heures de mon exil. Merci pour tout, pour toutes vos prières. Je pense à Francis, Titi, Magaly, Mirna, Karla et à Copain alias Nesta de La Banlieue. Vous me manquez.

A Tonton Blaise, merci pour ton soutien, et pour avoir accepté de faire le déplacement, que Dieu te bénisse.

A mes amis, ma deuxième famille. Merci pour toute l'attention dont vous avez toujours fait preuve, pour votre cœur, je pense particulièrement à Annie MEGNENGUE, à Mr et Mme BOLALO, à Luc-Abel SANKAGUI, à Marc ELLA (mon petit frère), à toute la communauté gabonaise de Metz (à travers l'association Bana Ba Gabon), à mon Eglise.

On a coutume de dire que partir c'est mourir un peu.

Je dédie ce travail à ma grand-mère. Tu m'as pris depuis tout petit et tu as fait de moi un homme ; pour ton exemplarité et ta dignité, pour ton sens de la famille et pour ton amour. Merci d'avoir porté notre grande famille, pour ton sacrifice immense pour nous. Maman Françoise. Tu me manques.

A tante Janine, tu n'as pas eu le plaisir de voir aboutir ce travail, ce projet était aussi le tien. Merci de m'avoir conforté dans mon choix de faire de la psychologie de la santé pour le service de toutes les personnes souffrant de maladies chroniques, qui ont du mal avec leur traitement et qui ont des difficultés à se soigner. Merci pour toutes ces années et pour tout ce que tu m'as donné, pour m'avoir considéré comme ton enfant.

A Farel, le vide que tu as laissé dans mon cœur est sans pareil. C'est difficile d'écrire ces mots...

A Diégo..., à Karl..., à Richard.

Je rends grâce à Dieu. Merci mon Dieu, tu es l'Alpha et l'Oméga et ton amour pour moi ne change pas. Merci pour tes grâces dans ma vie, pour ma famille, pour toutes les personnes que

tu m'as permis de rencontrer et qui m'ont été d'un grand secours. Je louerai ton nom pour toute ma vie.

A ma fille, Mijolah, pour le soleil que tu as apporté dans notre maison, tu es un ange.

A mes neveux et nièces : Choukette, Kenan, Ghassan, Keyla, merci d'avoir agrandi notre famille, soyez les bienvenus.

A toutes les personnes qui ont participé de près ou de loin à cette recherche, je vous remercie pour votre précieuse contribution à ce travail.

A toutes les personnes que j'ai oublié de citer et qui m'ont aidé à réaliser ce projet.

A la famille... à mon père, Grégoire NZAMBA MOUSSAVOU et à ma mère Florence MAMBOUNDOU NZAMBA, je vous dois tout.

A mes bébés, Grégory et à Trycia.

A mes jamaïcaines : Dorisca, Melvina et Prune, vous êtes mes championnes. Je vous aime.

Amour, c'est bientôt à toi... courage, force et puissance.

A tous, que Dieu vous bénisse.

Résumé

Introduction : Avec l'adoption d'une approche centrée sur le malade, la prise en charge des maladies chroniques pose le patient comme un acteur majeur, voire, central face à la responsabilité de l'évolution de sa maladie. De ce fait, la nécessité de prendre en considération les perceptions du patient, basées sur ses croyances et ses représentations de la maladie, implique de questionner l'observance et le rôle des facteurs culturels qui façonnent l'expérience de la maladie. Dans ce contexte, le vécu du diabète durant la grossesse apparaît comme un moment particulièrement sensible durant lequel l'observance des patientes peut être mise à l'épreuve par les perceptions du diabète (qui sont propres au contexte de la prise en charge de la maladie), de ses conséquences et des émotions qui peuvent en résulter.

Objectif : proposer une étude comparative de l'observance à travers ses déterminants psycho-socio-culturels qui traduisent les perceptions de la maladie auprès de femmes enceintes diabétiques réparties au sein de deux groupes qui se distinguent notamment par leurs modèles de prise en charge du diabète : l'un centré sur le malade et l'autre, bio médical.

Méthodologie : au total 89 participantes ont pris part à cette étude (groupe France : n=60 ; groupe Gabon : n=29) qui a été menée selon une méthodologie quantitative et qualitative. La partie quantitative comprend les instruments de mesure suivants : une échelle d'observance (EGOMAC), un questionnaire des représentations du diabète (IPQ-R) et, un questionnaire des croyances de santé (EHBMQ). La partie qualitative est, quant à elle, basée essentiellement sur des entretiens semi-directif.

Résultats : les femmes du groupe France sont globalement plus observantes que les femmes du groupe Gabon (m=3,15 (0,22) vs m=2,84 (0,19)) et il semble que les perceptions liées à la maladie et au traitement influencent considérablement le respect et la mise en pratique des prescriptions médicales. Des liens significatifs ont été trouvés entre les scores aux échelles IPQ-R et EHBMQ et les scores d'observance des participantes. Il apparaît également que les patientes formant nos deux groupes ont des perceptions très différentes du diabète et ne vivent pas la maladie de la même façon, ce qui peut expliquer les disparités dans les résultats que nous avons obtenus.

Discussion : les liens significatifs entre croyances, représentations et observance suggèrent la nécessité de leur prise en considération dans la prise en charge des maladies chroniques ; la prise en compte du patient dans sa globalité serait un facteur améliorant l'observance.

Abstract

Introduction: With the adoption of an approach centered on the patient, the treatment of chronic diseases considers the patient as a major player, or even facing the central responsibility for the evolution of his illness. Hence, the need to take into account the perceptions of the patient, based on his beliefs and representations of disease, involves systematically to question compliance and the role of cultural factors shaping the experience of illness and health behaviours. In this context, the experience of diabetes during pregnancy appears to be a particularly sensitive time in which the observance of patients can be tested by the perceptions of diabetes, its consequences and emotions that emerge.

Objective: to propose a comparative study of compliance through its psycho-socio-cultural determinants that reflect the perceptions of the disease among diabetic pregnant women divided in two groups that stand out in particular by the model of diabetes care.

Methodology: A total of 89 participants took part in this study (France group: $n = 60$; Gabon group: $n = 29$) was conducted using a quantitative and qualitative methodology. The quantitative section consists of the following measuring instruments: an adherence scale (EGOMAC), a questionnaire representations Diabetes (IPQ-R) and a health beliefs questionnaire (EHBMQ). The qualitative part is itself mainly based on semi-structured interviews.

Results: Women of France group are generally more observant than women of Gabon group ($m = 3,15$ (0,22) vs $m = 2,84$ (0,19)) and it seems that perceptions related to disease and greatly influence treatment compliance and the practice of medical prescriptions. Significant associations were found between the scores IPQ-R and EHBMQ scales and participating adherence scores. It also appears that patients forming our two groups have very different perceptions of diabetes and the disease do not live the same way, which may explain the disparity in the results we have obtained.

Discussion: the significant links between beliefs, representations and observance suggest the need for their consideration in the management of chronic diseases; taking account of the patient as a whole would be a factor improving adherence.

Table des matières

Remerciements,.....	3
Résumé.....	6
Abstract	7
INTRODUCTION GENERALE.....	15
CADRE THEORIQUE.....	21
CHAPITRE I : observance thérapeutique, définitions et théories.....	22
1.1. Introduction au concept d'observance thérapeutique	23
1.1.1. Définitions et terminologies	24
1.1.2. Observance, adhérence, concordance ou persistance thérapeutique ?.....	30
1.1.3. Mesures et seuils de l'observance	34
1.1.3.1. Les mesures de l'observance	34
1.1.3.2. Les seuils de l'observance	35
1.1.4. La non-observance : mécanismes et conséquences	37
1.1.4.1. La non-observance : définition.....	37
1.1.4.2. Les mécanismes de la non-observance.....	38
1.1.4.3. Conséquences de la non-observance	41
1.2. L'observance dans le cadre du traitement du diabète.....	41
1.2.1. Déterminants	41
CHAPITRE II : L'observance thérapeutique dans le cadre du diabète chez la femme enceinte	48
2.1. Prise en charge du diabète chez la femme enceinte.....	49
2.1.1. Principes et objectifs de la prise en charge du diabète chez la femme enceinte.....	49
2.1.2. Définition, mesure et enjeux de l'observance chez la femme enceinte : données actuelles..	52
2.1.3. Les déterminants de l'observance	63
2.1.3.1. Les facteurs propres aux patientes.....	64
2.1.3.2. Les facteurs relatifs au traitement, à la prise en charge du diabète	65
2.1.3.3. Les facteurs liés à la relation thérapeutique et aux professionnels.....	66
CHAPITRE III: Croyances et représentations : les aspects socioculturels de la maladie et de la santé	73
INTRODUCTION.....	74
3.1. Vers une prise en charge transculturelle des patients.....	74
3.1.1. Le rôle des croyances et des représentations dans l'explication des comportements de santé : entre soins culturellement adaptés et culturalisme	75

3.1.2.	Impact des croyances et des représentations sur la prise en charge du diabète	76
3.2.	L'approche culturelle des soins de santé	79
3.2.1.	La notion de culture dans les soins de santé	80
3.2.1.1.	Définitions	80
3.2.1.2.	De la culture aux compétences culturelles : opposition culturelle dans prise en charge des maladies chroniques	82
3.2.1.3.	Soignés, soignants et pluralité des représentations : quelle reconnaissance dans l'approche interculturelle de soins de santé ?	82
3.2.2.	Pratiques et comportements de santé : entre croyances et connaissances	84
3.2.2.1.	Le courant empiriste ou rationaliste	84
3.2.2.2.	Le courant cognitiviste	85
3.2.2.3.	Le courant interprétatif	87
3.2.2.4.	L'anthropologie médicale critique	88
3.3.	Impact des croyances de santé et des représentations de la maladie sur la prise en charge du diabète chez la femme enceinte	89
CHAPITRE IV : Presentation des differents terrains de recherche et leurs principales caracteristiques		102
4.1.	Le CHR Metz-Thionville : unité d'éducation en diabétologie du service endocrinologie-nutrition-diabétologie	103
4.1.1.	Historique	103
4.1.2.	Programme et modalités de la prise en charge	103
4.1.2.1.	Buts et objectifs	103
4.1.2.2.	Modalités de prise en charge et organisation du suivi	104
4.1.2.3.	Population cible et prévalence	105
4.1.2.4.	Evaluation de l'efficacité du programme	106
4.2.	Contexte de la prise en charge du diabète au Gabon	107
4.2.1.	Epidémiologie générale	107
4.2.1.1.	Prévalence	107
4.2.1.2.	Les politiques de santé	108
4.2.1.3.	Coûts financiers de la prise en charge du diabète	109
4.2.1.4.	Difficulté de diagnostic	111
4.2.1.5.	La médecine traditionnelle au Gabon	113
4.2.1.6.	Pathologies et complications le plus souvent associées au diabète	116
4.2.2.	La prévention et amélioration de la prise en charge des patients	117
CHAPITRE V : problématique		119
PARTIE METHODOLOGIE		123

CHAPITRE VI : observance thérapeutique, représentations du diabète et croyances de santé chez des femmes enceintes : étude comparative	124
6.1. Les participantes.....	125
6.1.1. Les variables sociodémographiques	126
- L'âge.....	126
- L'état civil	127
- Le niveau d'étude	127
- Le nombre d'enfants.....	127
- La catégorie socioprofessionnelle et le type de revenu	127
6.2. Instruments de mesure.....	136
6.2.1. Echelle Générale d'Observance dans les Maladies Chroniques (EGOMAC).....	136
6.2.1.1. Présentation de l'échelle.....	136
6.2.1.2. Fiabilité de l'échelle	138
6.2.2. Le Illness Perception Questionnaire-revised (IPQ-R)	138
6.2.2.1. Présentation de l'échelle.....	138
6.2.2.2. Fiabilité de l'échelle	140
6.2.3. Le Revised Diabetes Health Belief Model Questionnaire and Environmental/Situational Barriers scale (EHBMQ)	141
6.2.3.1. Présentation du questionnaire.....	141
6.2.3.2. Fiabilité de l'échelle	142
6.3. Procédure.....	144
6.3.1. Définition des seuils d'observance.....	146
6.4. Présentation des résultats.....	147
6.4.1. Données générales	147
6.4.2. Comparaison des moyennes d'observance obtenues par les deux groupes	148
6.4.3. Observance et satisfaction du traitement.....	149
6.4.3.1. Comparaison des moyennes au questionnaire de satisfaction du traitement.....	150
6.4.3.2. Satisfaction du traitement et observance	151
6.4.4. Observance, croyances et représentations	158
6.4.4.1. Résultats descriptifs de l'IPQ-R	158
6.4.4.2. Représentations et observance.....	160
6.4.4.3. Résultats descriptifs du EHBMQ	163
6.4.4.4. Croyances et observance	163
6.4.4.4.1. Observance et barrières perçues	165
6.4.4.4.2. Observance et barrières perçues	166

RESULTATS DE L'ANALYSE QUALITATIVE.....	172
Introduction	173
CHAPITRE VII: croyances et représentations du diabète chez les patientes françaises	174
7.1. Analyse de la sémantique rattachée au diabète	174
7.1.1. Caractéristiques de l'échantillon	174
7.1.2. Méthode.....	175
7.1.3. Procédure.....	176
7.2. Résultats : Analyse Iramuteq 0.7 alpha 2	176
7.2.1. Données générales	176
7.2.2. Analyse des relations entre les différentes classes	176
7.3. Résultats par classe.....	179
7.3.1. Classe 1 : l'auto surveillance glycémique	179
7.3.2. Classe 2 : le régime alimentaire.....	181
7.3.3. Classe 3 : grossesse et diabète	182
7.3.4. Classe 4 : l'évocation du vécu du diabète.....	184
7.3.5. Classe 5 : perception des conséquences du diabète.....	185
7.3.6. Classe 6 : Perception des changements et sévérité du diabète.....	186
7.4. Analyse du champ lexical et sémantique du diabète	189
7.4.1. Analyse du champ lexical.....	190
7.4.2. Analyse de la sémantique rattachée au diabète	193
7.4.3. Méthode d'analyse	194
7.4.3.1. Analyse de contenu du discours des participantes.....	195
7.4.3.1.1. Résultats Tropes VF 8.4	195
7.4.3.1.2. Le vécu de la maladie	198
7.4.3.1.3. Le soutien social.....	199
7.4.3.1.4. Le vécu émotionnel du diabète.....	199
7.4.3.1.5. L'observance	199
7.5. Données générales.....	200
7.6. Résultats par thème	200
7.6.1. Thème 1 : le vécu de la maladie	200
7.6.2. Thème 2 : le vécu émotionnel du diabète.....	201
7.6.3. Thème 3 : l'observance	202
7.6.4. Thème 4 : le soutien social	202
7.7. Discussion autour des thèmes les plus significatifs.....	203

7.7.1.	Thème 1 : le vécu de la maladie	203
7.7.1.1.	Perceptions de la gravité et de la sévérité du diabète	203
7.7.1.2.	L'image attribuée à la maladie et l'impact sur la prise en charge	205
7.7.1.3.	Les conséquences sur la grossesse	207
7.7.2.	Thème 2 : le vécu émotionnel	209
7.7.2.1.	La souffrance émotionnelle	209
7.7.2.2.	L'observance thérapeutique.....	211
CHAPITRE VIII: croyances et représentations du diabète chez les patientes gabonaises.....		214
8.1.	Analyse de la sémantique rattachée au diabète chez les patientes prises en charge au chu de Libreville	214
8.1.1.	Caractéristiques de l'échantillon	214
8.1.2.	Méthode.....	215
8.1.3.	Procédure.....	215
8.2.	Résultats : Analyse Iramuteq 0.7 alpha 2.	216
8.2.1.	Données générales	216
8.2.2.	Analyse des relations entre les différentes classes	216
8.3.	Résultats par classe.....	219
8.3.1.	Classe 1 : la gestion quotidienne du diabète.....	219
8.3.2.	Classe 2 : difficultés d'accès au traitement	221
8.3.3.	Classe 3 : les représentations du régime alimentaire.....	223
8.3.4.	Classe 4 : la perception des conséquences du diabète	225
8.3.5.	Classe 5 : prise en charge et perception des dangers du diabète	227
8.4.	Analyse du champ lexical et du champ sémantique du diabète	231
8.4.1.	Analyse du champ lexical.....	231
8.4.2.	Analyse de la sémantique rattachée au diabète	235
8.4.3.	Méthode d'analyse	236
8.4.3.1.	Analyse de contenu du discours des participantes.....	237
8.4.3.1.1.	Résultats Tropes VF 8.4	237
8.4.3.1.2.	La prise en charge de la maladie	240
8.4.3.1.3.	Les conséquences de la maladie	240
8.4.3.1.4.	Le soutien social.....	240
8.4.3.1.5.	La relation thérapeutique.....	241
8.4.3.1.6.	Les représentations émotionnelles.....	241
8.5.	Données générales	241

8.6.	Résultats par thèmes	242
8.6.1.	La prise en charge de la maladie	242
8.6.2.	Les conséquences du diabète.....	243
8.6.3.	Le soutien social.....	244
8.6.4.	La relation thérapeutique.....	244
8.6.5.	Les représentations émotionnelles.....	245
8.7.	Discussion autour des thèmes les plus significatifs.....	245
8.7.1.	Thème 1 : la prise en charge de la maladie.....	245
8.7.2.	Thème 2 : les conséquences du diabète.....	247
8.7.3.	Thème 3 : le soutien social	248
	CHAPITRE IX : discussion générale	252
9.1.	Discussion des résultats quantitatifs.....	253
9.2.	Discussion des résultats qualitatifs.....	258
9.2.1.	Croyances et représentations du diabète chez les femmes enceintes françaises.....	258
9.2.1.1.	L'observance	260
9.2.2.	Croyances et représentations du diabète chez les femmes enceintes gabonaises	261
9.2.2.1.	L'observance	263
9.3.	Les limites	265
	CONCLUSION GENERALE	267
	Bibliographie.....	271
	INDEX DES ENCADRES	296
	INDEX DES GRAPHIQUES.....	296
	INDEX DES TABLEAUX	297
	ANNEXES	299

Liste des principales abréviations

ACP	Analyse en composante principale
ADO	Antidiabétique oral
al.	Collaborateurs
ALD	Affection longue durée
ASG	Autosurveillance glycémique
ATCD	Antécédent
AVC	Accident vasculaire cérébral
CDH	Classification Descendante Hiérarchique
CHR	Centre Hospitalier Régional
CHU	Centre hospitalier Universitaire
DT1	Diabète de type 1
DT2	Diabète de type 2
DG	Diabète gestationnel
EBAS	Environmental barriers adherence scale
EGOMAC	Echelle Générale d'Observance dans les Maladies Chroniques
EHBMQ	Expanded Health Beliefs Model Questionnaire
HbA1c	Hémoglobine glyquée
HGPO	Hyperglycémie provoquée orale
IMC	Indice de masse corporelle
IPQ-R	Illness Perception Questionnaire-Revised
MHD	Mesures hygiéno-diététiques
OMS	Organisation mondiale de la santé
OR	Odd ratio
RDHBMQ	Revised Diabetes Health Beliefs Model Questionnaire
SA	Semaine d'aménorrhée
UNESCO	United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization

INTRODUCTION GENERALE

La question du positionnement du malade dans le processus des soins de santé est une problématique centrale dans la prise en charge des maladies chroniques, qui a connu un développement important ces dernières années. Après un modèle basé sur une approche biomédicale, les modèles de santé actuels accordent une grande importance à la dimension sociale de la maladie, prise dans son contexte d'émergence. L'adoption de cette nouvelle approche soulève la question de l'affirmation du patient, en tant qu'acteur de sa pathologie, dans une perspective d'autonomisation progressive de ce dernier. Elle souligne de ce fait, la nécessité de prendre en considération les perceptions du patient, basées sur les croyances et les représentations de la maladie, qui façonnent sa conception, ses rapports ou son vécu de celle-ci.

De ce fait, l'une des particularités des modèles de santé basés sur le patient est de mettre en avant la dimension culturelle des soins de santé. Cela suppose la reconnaissance (et l'acceptation) des spécificités propres à chaque malade, notamment, de l'environnement socioculturel dans lequel s'exprime la maladie, et dont l'influence sur les comportements de santé, fait désormais l'objet d'un grand intérêt (Tripody et Roland-Levy, 2015 ; Bioy, 2015). L'intérêt accordé aux logiques individuelles et/ou collectives qui influencent les rapports des malades à la maladie, semble confirmer le fait que la maladie n'est plus un phénomène accessible uniquement par les voies de la médecine, mais qu'elle est également un objet social, culturel, dont l'étude relève de facteurs psycho-socio-environnementaux. C'est notamment le cas en ce qui concerne l'étude des comportements de santé, qui semblent être déterminés par ces facteurs (Morin et al., 2001). Ceux-ci sont susceptibles de faire évoluer les comportements des malades vis-à-vis d'une prescription donnée et, donc, d'influencer leur niveau d'observance du traitement (Hu et al., 2012). Les systèmes de représentations des malades apparaissent ainsi indispensables pour appréhender les déterminants socioculturels des comportements de santé.

Dans ce contexte, étudier l'observance et les comportements qui la sous-tendent au quotidien, implique systématiquement de considérer les facteurs culturels qui façonnent l'expérience de la maladie, mais également, le vécu du traitement et les relations du patient avec les

professionnels et les systèmes de santé (Pomey et al., 2015). C'est là, en quelque sorte, le cadre dans lequel s'inscrit la problématique de notre travail, à savoir, étudier l'influence des facteurs culturels sur l'observance, dans le cadre du diabète chez la femme enceinte. Comme pour les maladies chroniques en général, la prise en charge du diabète durant la grossesse est de plus en plus axée sur la recherche d'une autonomisation progressive des patientes vis-à-vis du traitement ; mettant en avant leur capacité à être observantes. Cette démarche s'appuie notamment, sur des pratiques de soins qui tiennent compte de l'expérience de la maladie, des besoins et des points de vue des malades (Epp, 2003). Les risques importants de complications materno-fœtales, font de la grossesse chez la femme diabétique, une situation potentiellement dangereuse. La perception des conséquences éventuelles du diabète sur la grossesse peut favoriser le développement d'un climat d'insécurité porté par des émotions telles que la peur et le stress, chez la future maman. La plupart des auteurs évoquent entre autre, les risques accrus de macrosomie fœtale, faisant apparaître le spectre de complications futures pour la santé du bébé, en cas de mauvaise observance. De fait, les premières inquiétudes des futures mamans sont dirigées vers l'enfant, sur les risques de morbidités néonatales dus à un mauvais contrôle glycémique durant la grossesse, et à long terme, le risque plus élevé pour l'enfant, de développer la maladie. La prise en compte des perceptions liées au diabète et à son traitement apparaît donc essentielle dans la compréhension des comportements de santé des femmes enceintes, dans le but de faire face à la maladie.

Aussi, la question de l'observance dans le cadre de la prise en charge du diabète chez la femme enceinte se pose de façon naturelle. En ce sens, la question des déterminants socioculturels de ce comportement de santé prend une importance particulière dans la mesure où, la mauvaise observance traduit souvent la perception de certaines difficultés rencontrées dans la prise du traitement et/ou dans l'accès aux soins. La mauvaise observance traduit également la posture des patients vis-à-vis du traitement proposé. Ainsi, les représentations culturelles, telles que nous les abordons dans ce travail, concernent aussi bien, les perceptions de la maladie et/ou du traitement, que les contraintes pouvant influencer les rapports que les patientes entretiennent avec celle-ci et avec son traitement. La dimension culturelle permet donc de saisir à la fois, les représentations rattachées à la prise du traitement médicamenteux, en termes de nécessité ou de toxicité par exemple, de vécu du régime alimentaire et des contraintes qui s'y rattachent ; mais aussi, des perceptions en termes de coûts des médicaments, de l'accès aux soins ou de difficultés liées à l'accès à une alimentation équilibrée. Elle est donc un bon moyen pour comprendre ce qui pousse les malades à adopter

certaines comportements et à faire l'impasse sur les prescriptions médicales. C'est donc la question du sens, de la symbolique rattachée au diabète et de son influence sur les comportements de santé chez les femmes enceintes, qui se trouve posée. Ce qui légitime en quelque sorte, l'importance de la prise en considération de la dimension socioculturelle de la maladie, et par la même occasion, constitue l'intérêt de ce travail. Dans ce contexte, nous pouvons naturellement nous demander quel est le vécu du diabète durant la grossesse et quelles sont les perceptions qui traduisent ce vécu ? Cela nous conduit donc à nous interroger sur l'influence des perceptions culturelles du diabète sur l'observance du traitement proposé aux patientes.

Cependant, la culture, siège des représentations individuelles, est un phénomène multidimensionnel qui recouvre aussi bien l'appartenance ethnique ou géographique que les différences de classe sociale au sein d'une même société. De ce fait, les représentations de la maladie varient fortement entre les individus de différentes origines (entre autochtones et migrants par exemple), mais aussi au sein d'une population où il y a de fortes disparités sociales, professionnelles, etc. De plus, l'impact des politiques de santé, ou des facteurs socioéconomiques, qui entrent en compte dans l'explication des comportements de santé, peuvent apporter un éclairage dans la compréhension de la non-observance. Il semble de ce fait, que les conditions, les contextes et les modes de prise en charge des malades soient de forts prédicteurs de l'observance. Et, dans ce contexte, il apparaît intéressant d'étudier les comportements de santé et leurs déterminants au sein des populations prises en charge dans des contextes et des conditions différentes.

En ce sens, les travaux issus de l'anthropologie de la santé sont d'un apport non négligeable, car permettant de saisir les dimensions culturelles qui peuvent être rattachées à la santé et à la maladie, d'une part. Mais ils permettent également, de saisir l'évolution des pratiques de santé, vers des modèles intégrant les différences culturelles, au sens large du terme, d'autre part. Evolution qui, du reste, nous apparaît parallèle à celle du concept d'observance en psychologie de la santé.

L'objectif de ce travail est donc de mettre en exergue l'influence des perceptions liées au vécu du diabète sur l'observance des femmes enceintes, à travers une étude à visée comparative, utilisant une méthodologie à la fois quantitative et qualitative, permettant d'expliquer et de comprendre les mécanismes qui sous-tendent les comportements de santé.

Il s'agira d'abord d'estimer le degré d'observance de nos sujets à partir d'une échelle d'observance, l'Echelle Générale d'Observance dans les Maladies Chroniques (EGOMAC). Le but étant de mesurer les comportements de santé associés à l'observance du traitement antidiabétique, mais également, de faire ressortir la complexité des facteurs pouvant influencer chaque dimension qui la compose, à savoir : l'observance médicamenteuse, l'observance du programme de soins et l'observance des mesures hygiéno-diététiques. Identifier les facteurs affectant les différentes dimensions de l'observance pourrait en effet permettre d'ajuster la prise en charge du diabète au profil de chaque malade et, notamment, de ceux qui présentent le plus de facteurs de risques de non-observance. Il s'agit donc de pouvoir détecter les causes de non-observance pour pouvoir améliorer la prise en charge des malades non-observants.

Il s'agira ensuite de poser l'observance comme un comportement social déterminé par des facteurs d'ordre socioculturel ; c'est-à-dire, étudier les comportements de santé qui encadrent la notion d'observance, à partir de l'étude des croyances et des représentations associées au diabète et à son traitement. Il s'agira d'étudier les facteurs culturels qui sont susceptibles d'influencer l'observance des patientes ; de faire ressortir les liens qui peuvent exister entre l'observance, les croyances de santé, d'une part et, entre l'observance et les représentations du diabète, d'autre part. Pour ce faire, deux échelles vont être utilisées : le Illness Perception Questionnaire dans sa version révisée (IPQ-R) et le Revised Diabetes Health Beliefs Model Questionnaire and Environmental Barrier Scale (EHBMQ). Pour saisir toute la complexité des liens qui unissent l'observance aux croyances et aux représentations, il nous a semblé indispensable de compléter, d'approfondir nos résultats quantitatifs par une approche qualitative, à travers le recours à l'entretien semi directif.

Nous avons mené ce travail dans une perspective comparative menée entre la France et le Gabon. Ce choix s'explique par le fait que ces deux pays sont confrontés au diabète et à la non-observance des malades, d'une part. Mais également par le fait que nous sommes en présence de deux systèmes de santé qui se démarquent par des approches des soins de santé opposés. D'une part, nous avons un système de soin qui a opéré une mutation (récente) en intégrant à la prise en charge des malades, une dimension sociale de la maladie, plaçant ainsi le malade au centre d'une prise en charge pluridisciplinaire de sa pathologie. Et d'autre part, un autre système de santé qui reste très fortement marqué par la domination du modèle biomédicale de la maladie, mais qui commence à exprimer le besoin d'une ré-conceptualisation de son approche de la maladie et de la santé. Il s'agit donc de comprendre

en quoi les croyances et les représentations du malade impactent son observance du traitement, mais également en quoi la prise en compte de ces facteurs améliore la prise en charge de la maladie et l'observance du traitement.

Peu de sujets ont participé à l'étude (89 sujets), dont 60 ont été recrutés au CHR Bel-Air de Metz-Thionville et 29 au CHU de Libreville. Deux groupes ont par la même occasion été formés dans l'optique de comparer ces deux échantillons : un groupe France (n=60) et un groupe Gabon (n=29). Les enjeux portés par la problématique de l'observance dans les maladies chroniques étant avérés, nous souhaitons, à travers ce travail, contribuer à l'amélioration de la détection et de l'identification des facteurs de risques de non-observance afin de mieux la prendre en charge.

Deux grandes parties constitueront l'essentiel de ce travail. La première portera sur la présentation du contexte dans lequel s'inscrit cette étude ; elle se divise en cinq chapitres. Le premier chapitre est une introduction au concept d'observance, dans laquelle nous évoquerons l'historique du concept d'observance thérapeutique, les difficultés qui s'y rapportent et la mesure des comportements qui la composent, dans les maladies chroniques et dans le diabète en particulier. Le chapitre deux est consacré à l'observance dans le cadre du diabète chez la femme enceinte. Nous y exposons les enjeux, les mesures et les déterminants de l'observance, dans ce cas particulier. Nous verrons en quoi la nécessité de maintenir une observance optimale durant la grossesse améliore les résultats de la grossesse en minimisant les facteurs de risque de complications. Dans le chapitre trois, nous aborderons la question de la culture dans les pratiques de soin de santé ; nous verrons comment les faits culturels peuvent influencer les décisions et les comportements des malades. Nous aborderons également les différentes facettes que peut revêtir la notion de culture. Nous avons appuyé notre réflexion sur des travaux menés en anthropologie de la santé, pour comprendre l'évolution des pratiques de soins et la place du malade dans ce processus. La présentation de nos différents terrains de recherche interviendra dans le chapitre quatre ; il y sera exposé les caractéristiques propres à chaque contexte de la prise en charge du diabète, des moyens mis en œuvres dans la lutte contre le diabète. Notre problématique de recherche sera exposée dans le chapitre cinq. Elle consistera en la mise en opposition de nos deux contextes d'études et des enjeux liés à l'observance de patientes prises en charge selon deux modèles de santé différents. Dans la seconde partie, nous aborderons notre sixième chapitre qui sera consacré à l'étude de l'observance et de ses déterminants psychosociaux. A partir d'une méthodologie quantitative, nous mettrons en relation l'observance et les perceptions du diabète, à travers l'étude des liens

qui peuvent exister entre les représentations du diabète et l'observance, d'une part et entre les croyances de santé et l'observance d'autre part. Dans les chapitres sept et huit, nous étudierons les perceptions du diabète à travers l'analyse du discours de nos sujets. Il s'agira de comprendre quelles sont les représentations et les croyances que nos patientes ont du diabète, compte tenu de leur situation ; et de savoir en quoi ces perceptions peuvent influencer l'observance, comment elles impactent les comportements de santé des participantes. Nous proposerons également une comparaison des perceptions des patientes appartenant à nos deux groupes dans le but de faire ressortir les similitudes et les différences de perceptions du diabète qui peuvent exister entre nos deux groupes. Enfin, nous discuterons nos résultats quantitatifs et qualitatifs dans le chapitre neuf de ce travail. Partant de notre cadre théorique, nous essayerons de situer nos résultats par rapport aux travaux déjà publiés dans le domaine, d'une part. Nous tenterons de faire lien entre nos résultats quantitatifs et nos résultats qualitatifs, d'autre part. Il s'agira de montrer que les résultats obtenus via les échelles des croyances de santé et des représentations du diabète reflètent les propos des participantes, mais aussi de montrer comment cela se traduit sur l'observance, tel que cela est rapporté par les sujets.

CADRE THEORIQUE

CHAPITRE I : observance thérapeutique, définitions et théories

L'objectif de ce chapitre est de faire une rétrospective du concept d'observance, à travers les différentes terminologies qui ont été usitées au fil du temps : de l'observance à l'adhérence, de l'adhérence à la concordance et de la concordance à la persistance thérapeutique. Nous allons essayer de comprendre ce qui sous-tend ces changements de paradigmes, puis nous entamerons une discussion au sujet de ces différentes terminologies dans le but de nous positionner par rapport au concept d'observance d'une part, et pour assimiler les apports de cette nouvelle terminologie par rapport à notre objet d'étude, d'autre part.

1.1. Introduction au concept d'observance thérapeutique

Il faut remonter dans le temps, grâce aux écritures religieuses, pour trouver l'origine de la notion d'observance. En effet, dans les pratiques et le vocabulaire religieux la notion d'observance a le sens de se conformer, obéir, accomplir, mettre en pratique les instructions divines (Benoit et al., 2009, cités par, Anandamanoharan, 2012).

De même, dès l'antiquité déjà, les préoccupations en matière de santé et de prise en charge des malades laissent entrevoir que la question du respect des recommandations médicales est au centre du processus de soins depuis fort longtemps. On le voit par exemple dans cette déclaration d'Hippocrate : « Dans toutes les maladies, la présence d'esprit et la bonne volonté à prendre ce qui est administré annoncent un avenir heureux ; le contraire est un mauvais signe¹ ». De ce fait, s'interroger sur l'observance thérapeutique revient à considérer une problématique vieille comme le monde bien que n'ayant officiellement fait son apparition que très récemment.

En effet, il est communément admis que la notion d'observance apparait dans la pratique médicale dans les années 1970 où, le terme *compliance* a été employé pour la première fois par Sacket et Haynes (1976) ; il désigne la capacité d'une personne à prendre un traitement avec l'assiduité et la régularité conformément à la prescription médicale².

Cependant, la notion d'observance reste, aujourd'hui encore, difficile à circonscrire compte tenu de son caractère multidimensionnel. En témoigne, la controverse toujours d'actualité suscitée par les différentes terminologies qui ont été employées au fil du temps pour définir les comportements de santé.

L'adoption et le maintien dans la durée des comportements de santé, loin d'être systématique, apparait comme le résultat d'un processus plus ou moins long (en fonction des patients) par lequel passe toute personne atteinte d'une maladie chronique. En ce sens, l'observance à un traitement est conditionnée par un certain nombre de réalités prises en compte par le patient, et perçues comme pouvant favoriser ou défavoriser leur mise en place. Les données issues des travaux portant sur le sujet, laissent entrevoir que de nombreux facteurs jouent un rôle

¹ Dossier Observance. Document en ligne : <http://www.institutdroitsante.com/docs/dossierobservance.pdf>

² Centre régional d'information et de prévention du SIDA (2003). L'observance au cours des traitements antirétroviraux de l'infection à VIH. En ligne : http://paca.lecrips.net/IMG/pdf/observance_avril_2003.pdf, consulté le 20/05/2015

déterminant dans la naissance et la mise en pratique effective des comportements de santé chez les individus.

De ce fait, l'observance est perçue comme le résultat d'un travail faisant intervenir plusieurs aptitudes visant à contrôler au maximum les différents facteurs qui entrent en compte dans la prise en charge de la maladie. Cela sous-entend que le patient, en concertation avec les différents professionnels qui interviennent auprès de lui, trouve le juste milieu entre son traitement et les contraintes qui y sont associées, tout en lui donnant les « clés » de sa prise en charge, afin d'éviter toute situation d'échec due à une mauvaise observance. En d'autres termes, il s'agit de négocier l'approbation du patient vis-à-vis de la thérapeutique proposée, donc, son adhésion à celle-ci, dans le but de réduire les risques de mauvaise observance. Enfin, on peut considérer l'observance comme étant le fait de faire un bon usage des médicaments dans le but d'optimiser la prise en charge et de garantir l'efficacité du traitement³.

1.1.1. Définitions et terminologies

Depuis sa première apparition dans le champ de la médecine, le concept d'observance a connu de nombreux rebondissements quant aux définitions et aux terminologies pouvant apporter une meilleure définition et un meilleur éclairage des pratiques médicales envers les patients. La diversité des approches nées dans la foulée laisse apparaître la difficulté qu'il y a de cerner ce phénomène complexe, à le circonscrire mais surtout, à apporter des solutions pouvant aider à améliorer la prise en charge des malades et le respect par ceux-ci, des prescriptions médicales. Cette complexité se traduit par le nombre important de travaux menés à ce jour sans aucun véritable consensus en ce qui concerne la définition, la mesure et la circonscription du concept d'observance.

Aujourd'hui, l'observance constitue un enjeu de santé publique à bien des égards et pour la plupart des systèmes de santé, étant donné qu'elle fait souvent défaut et que les comportements de non-observance ont des origines diverses et variées. Ainsi, parler d'observance revient à « traduire la norme de comportement que le malade doit adopter face à la prescription médicale » (Sarradon-Eck, 2007).

³ Pfizer (2015). Observance, et si nous écoutions les patients ? Article en ligne : <https://www.pfizer.fr/Portals/0/standard/medias/communiqués-presse/cp-2015/dossier-presse-observance.pdf>, consulté le 1/05/2015

Définie à l'origine par Haynes, Taylor et Sacket (1979) comme étant « *l'importance avec laquelle les comportements (en termes de prise de médicaments, de suivi des régimes, ou de changements d'habitudes de vie) d'un individu coïncide avec les conseils médicaux ou de santé* », l'observance (ou compliance) se rapporte plus au respect des recommandations liées à la prise d'un traitement aussi bien en terme de posologie, d'horaire ou de fréquence de prise des médicaments, que la présence aux rendez-vous médicaux et l'adoption d'une hygiène de vie saine.

Le mot *Compliance* couramment utilisé dans la littérature médicale anglo-saxonne apparaît de ce fait, controversé et a longuement fait l'objet de critique, car traduisant une approche médico-centrée de la prise en charge des malades. Cela a ouvert la voie à une multitude de travaux qui ont donné lieu à des (re) définitions visant à (re) placer le malade au centre de la prise en charge, en lui donnant un plus grand rôle, une plus grande responsabilité dans le processus de soins.

Parmi les approches les plus récentes apportées au concept d'observance, il y a celle de l'adhésion (ou adherence) thérapeutique que l'OMS (2003) définit comme « *la mesure selon laquelle le comportement d'une personne, la prise de médicaments, le suivi d'un régime et/ou l'exécution de changement de style de vie, correspond aux recommandations d'un professionnel de la santé* ». Cette définition, qui suppose donner plus de place au patient dans la prise en charge de sa maladie, suggère que les soins apportés aux patients doivent être les mieux adaptés possibles à ses réalités. Elle fait ainsi appel à une approbation réfléchie du malade en ce qui concerne la prise en charge de sa maladie, les traitements qui lui sont proposés (administrés) et des moyens dont il dispose pour adopter et maintenir les comportements prescrits durant le temps nécessaire. Ainsi, l'adhérence n'est plus simplement « un comportement mais aussi une attitude qui s'inscrit dans le champ des croyances de santé du patient », (Morin, 2001). En ce sens, l'observance fait référence à un comportement dont le consentement est soumis à la réflexion du patient. Celle-ci concerne la prise en charge de sa maladie et de ses traitements d'une part, mais est également associé à la volonté du malade de persister dans la réalisation d'une prescription, d'autre part.

L'idée véhiculée par cette nouvelle terminologie est celle d'un accord du patient motivé par son attitude vis-à-vis du traitement qui lui est proposé, elle-même sous-tendue par sa volonté de persister dans la réalisation de la prescription. Elle prend en compte les difficultés éventuelles pouvant être liées à des facteurs internes et externes : l'opinion du patient vis-à-

vis de la prescription, ses valeurs, les caractéristiques de la maladie, les contextes sociaux, l'accès aux soins et les spécificités liées aux services de santé, etc. De fait, l'adhérence à une thérapeutique doit avoir pour but de faire en sorte que le suivi du traitement selon la prescription devienne une habitude pour le patient⁴. La notion d'adhésion thérapeutique laisse entrevoir l'idée que l'observance d'un patient n'est pas un phénomène stable ou invariant, mais plutôt qu'elle peut évoluer ou fluctuer dans le temps, car elle tient compte des facteurs psychologiques et environnementaux pouvant influencer les agissements du patient.

Enfin, ces dernières années ont vu le développement des notions de concordance (ou alliance thérapeutique) et de persistance qui dérivent du concept d'adhésion, et qui sont de plus en plus utilisés pour expliquer les comportements liés à la prise des médicaments. Ces nouvelles perspectives apparaissent intimement liées et dépendent principalement du patient et de la qualité de la communication et des interactions qu'il entretient avec ses soignants dans le cadre de la relation thérapeutique⁵.

Le mot concordance est notamment utilisé dans la littérature anglaise dans le but de re-conceptualiser la question de l'observance pour laquelle « il reconnaît que pour de nombreux patients, la non-observance est une réponse rationnelle à leurs perceptions personnelles de la maladie et du traitement⁶ ».

Considérée comme une nouvelle approche de la prescription et la prise de médicaments, l'alliance thérapeutique est un accord conclu après négociation entre un patient et un professionnel de soins de santé, dans le respect des croyances et des souhaits du patient pour déterminer si, quand et comment les médicaments sont à prendre. Elle suppose de ce fait, le caractère réciproque de l'entente entre les patients et les praticiens, dans laquelle les professionnels de la santé reconnaissent la primauté des décisions du patient en ce qui concerne la prise des médicaments recommandés. La concordance met l'accent sur le principe selon lequel le traitement doit être négocié, discuté entre le prescripteur et le malade. Ce

⁴ Van Eeckhout(2014). Traitements médicamenteux et manque d'adhérence. *Recommandations pour l'approche d'un problème très répandu avec des conséquences importantes pour la qualité des soins et le budget sant.* Article en ligne : http://www.infi-services.org/admin/uploads/pdf/59_141230%20White%20paper%20-%20Adherence%20DEF%20-%20FR.pdf, consulté le 1/05/2015

⁵ Cercle de réflexion de l'industrie pharmaceutique (CRIP) (2014). Adhésion thérapeutique. Article en ligne : <http://lecrip.org/a/wp-content/uploads/2014/05/Adh%C3%A9sion-th%C3%A9rapeutique05.pdf>, consulté le 1/05/2015

⁶ Horne et al. (2005). Concordance, adherence and compliance in medicine taking. Report for the National Coordinating Centre for NHS Service Delivery and Organisation R & D (NCCSDO). Document en ligne: http://www.netscc.ac.uk/hsdr/files/project/SDO_FR_08-1412-076_V01.pdf, consulté le 25/2/2015

modèle, préconise que la prescription d'un traitement doit se faire en tenant compte des décisions respectives du médecin et du patient dans une relation thérapeutique qui est basée sur la communication et l'échange de point de vue ; le but étant d'intégrer au mieux les aspirations de chacun pour convenir ensemble d'un modèle de prise en charge. En ce sens, l'OMS la définit comme étant « *l'établissement d'un accord entre le patient et le soignant sur les décisions thérapeutiques et les objectifs poursuivis du traitement* ».

Ainsi, l'alliance thérapeutique peut être définie selon trois construits, interdépendants à savoir : l'établissement d'un lien émotionnel fiable, l'entente quant aux objectifs à poursuivre et la collaboration quant aux tâches à réaliser à l'intérieur comme à l'extérieur des consultations médicales et psychologiques⁷.

Selon Horne et al. (2005), « la non-observance résulte souvent d'un processus de prise en charge et de prescription qui échoue à tenir compte des croyances, des attentes et des préférences du patient ». De ce fait, ce modèle s'inscrit au cœur de la relation thérapeutique comme étant un espace d'échange, de partage entre le professionnel et son patient ; partage relatif, notamment, aux perceptions, aux croyances en ce qui concerne la nature de la maladie et du traitement.

De même, Bissell et al. (2004) soulignent la nécessité de ce changement de paradigme en montrant la nécessité pour les professionnels de santé de chercher à développer des partenariats d'égal à égal avec leurs patients.

Le débat sur la nécessité d'apporter un nouveau souffle aux notions d'observance et d'adhérence a mis en exergue la nécessité d'observer les interactions médecin-patient. Et ce, non pas en termes de renforcement des instructions visant à améliorer la prise des traitements (médicaux et non médicaux), mais plutôt en considérant la relation thérapeutique comme un cadre pouvant permettre au patient de s'exprimer librement au sujet de sa maladie. Cela s'inscrit dans l'idée que le malade vit une expérience individuelle, propre à lui-même ; il devient de ce fait, un expert à part entière qu'il faut écouter dans le but de favoriser l'émergence d'un cadre favorisant l'échange d'expertises entre les deux parties afin de converger vers un objectif commun.

⁷ Larocque et al. (2012). Alliance thérapeutique et abandon des traitements de l'obésité. *Obésité, Vol. 7*, pp.191-198

Cushing et Metcalfe (2007) rapportent qu'il est nécessaire d'impliquer le patient dans le processus de prise en charge de sa maladie afin de valoriser ses points de vue, de les respecter, pour pouvoir créer un climat permettant la discussion autour des difficultés liées au traitement. Il en va du degré d'engagement du patient dans cette « alliance » et de ses responsabilités en matière d'auto-soin. De ce fait, les auteurs soulignent la nécessité de respecter l'autonomie du patient dans la prise de décision et l'apport d'informations pouvant améliorer sa prise en charge. En revanche, les auteurs soulignent que cette implication du patient se fait généralement de façon variable dans la pratique ; ceci dans le but de mieux encadrer son rôle tout en garantissant sa collaboration active et informée. Le rôle du praticien étant finalement d'aider le patient dans sa prise de décision pour lui-même, de le soutenir par le biais d'une relation saine basée sur la communication et le respect mutuel au sein de la relation thérapeutique.

Enfin, il est important de rappeler que la mise en pratique des comportements recommandés sur le long terme est l'objectif recherché de la prise en charge. Ce qui suggère qu'il peut arriver que le patient connaisse des périodes de non-observance dites occasionnelles, pour différentes raisons. En ce sens, les notions de persistance et d'implémentation viennent compléter le tableau des terminologies employées ces dernières années pour expliquer les comportements de santé, dans le champ de l'observance.

Encadré 1 : Principes de base pour l'élaboration d'une bonne concordance (recommandations du NICE, 2009, cité par CRIP, 2014)

- Encourager le patient à parler et à poser des questions
- Aller plus loin dans l'interrogatoire clinique et explorer le contexte
- Proposer à chaque patient de s'impliquer dans les choix thérapeutiques quel que soit son âge, son milieu social ou le niveau de sévérité de la maladie
- Considérer chaque patient comme un cas unique non seulement d'un point de vue clinique mais aussi d'un point de vue moral, social et humain
- Accepter que le patient ait une opinion personnelle et respecter ses choix
- Ne pas juger le patient
- Rechercher des solutions adaptées qui tiennent compte des priorités et des préférences du patient
- Evaluer l'adhésion du patient périodiquement en posant des questions ouvertes ou à l'aide d'auto-questionnaires, et ajuster la solution thérapeutique à ses besoins et priorités

Définie comme étant « *la prise d'un médicament, d'un traitement pendant toute la durée prescrite* » par Cramer et al. (2008) et par Trimarco et al. (2012), la persistance renvoie à la durée pendant laquelle un patient est en mesure de suivre son traitement sans interruption. Elle se rapporte aux critères tels que les habitudes de renouvellement d'une ordonnance et la mise en pratique de la prescription pendant toute la durée nécessaire sans interruption. De ce fait, la persistance apparaît être un comportement qui découle de la concordance entre le praticien et son patient.

En effet, la gestion adéquate du traitement (médical et non médical) est le gage d'une prise en charge efficace de la maladie. Il est, comme le rappellent certains auteurs, évident que la mauvaise gestion du traitement est l'une des causes de non-observance les plus courantes (Vrijens, 2012 ; Peterson, Nau, Cramer, et al., 2007 ; Cramer et al., 2008, Trimarco et al., 2012) et qu'elle découle d'une mauvaise relation thérapeutique. Aussi, ces auteurs relèvent l'importance pour le patient d'acquérir une autonomie suffisante pouvant garantir une meilleure gestion du traitement.

Définie comme étant « *la façon dont le patient persistant gère et s'administre son traitement jour après jour*⁸ », l'implémentation est un concept tout aussi récent que celui de la persistance dans le champ de l'observance. Elle est un processus actif reposant sur l'organisation et la planification des ressources pour une utilisation efficace⁹. Elle renvoie au fait d' « *accompagner le patient vers une gestion du traitement la plus autonome possible [et] requiert des compétences, du temps et une coordination des soins ambulatoires*¹⁰ », notamment entre les professionnels de la santé. Cela passe par la mise en place de programmes de surveillance et d'éducation auxquels participent plusieurs professionnels de la santé dans le but de contribuer à améliorer la persistance et l'observance, selon l'Institut canadien d'information sur la santé¹¹. De même, l'information ciblée sur les priorités et l'écoute apportées au patient sont essentielles à toute implémentation car, la perception que les individus ont de leur traitement varie en fonction des bénéfices attendus, de leurs

⁸ Schneider et al. (2013). Adhésion thérapeutique du patient chronique : des concepts à la prise en charge ambulatoire. *Revue Médicale Suisse* 2013, Vol. 9, pp. 1032-1306.

⁹ Rabin et al. (2008). A glossary for dissemination and implementation research in health. *J Public Health Manag Pract.* Vol. 14, n°2 pp. 117-123.

¹⁰ Schneider et al. (*Op.cit.*).

¹¹ Persistance et observance de l'utilisation des pharmacothérapies cardiovasculaires chez les personnes âgées. Article en ligne : https://secure.cihi.ca/free_products/PersistenceCompliance_CardiovascularDrugTherapy_Seniors_EN.pdf consulté le 25/7/2015

expériences antérieures, de l'adéquation avec leurs valeurs personnelles ou collectives, la perception des risques et de leur niveau de connaissance de la maladie.

Benrimoj et al. (2010) ont mené un travail portant sur les mécanismes de l'évolution des pratiques en pharmacie. Selon ces auteurs, tout changement implique de ne pas tenir compte uniquement techniques ou cliniques d'une intervention pharmaceutique ; mais doit plutôt s'inscrire dans une perspective holistique qui prenne en compte la totalité des éléments interdépendants qui concourent à la réalisation des pratiques pharmaceutiques. En ce sens, l'implémentation des pratiques pharmaceutiques doit tenir compte, non seulement, de la dimension clinique de l'intervention pharmaceutique, des ressources nécessaires à la réalisation de la prestation, des moyens opérationnels de la communauté à laquelle s'adresse ses prestations, l'influence du contexte socio-économique, politique du cadre dans lequel elle exerce¹². De fait, il peut être fait un parallèle avec les pratiques de soin, en ce qui concerne l'implémentation des patients dans la gestion efficace de leur traitement. En effet, celle-ci doit tenir compte en plus des caractéristiques du traitement, des modalités de prise en charge de la maladie ou de son caractère clinique (selon une approche biomédicale), des ressources nécessaires à la réalisation des comportements recommandés, des moyens opérationnels de la communauté à laquelle le patient s'identifie, du contexte socioéconomique et politique dans lequel s'inscrit la prise en charge du patient.

1.1.2.Observance, adhérence, concordance ou persistance thérapeutique ?

Les premières tentatives d'explications des comportements des malades vis-à-vis de leurs traitements ont conduit à la mise jour de la complexité du concept d'observance. Il est désormais loin le temps où l'on considérait les patients selon deux types de catégories : ceux qui sont observants à leurs traitement et ceux qui ne le sont pas. Depuis l'antiquité déjà, Hippocrate soulignait que [Le médecin] doit être conscient que les patients mentent souvent lorsqu'ils disent qu'ils ont pris certains médicaments¹³ ; tirant ainsi la sonnette d'alarme sur un phénomène qui est devenu, depuis, une question prioritaire de santé publique dans de nombreux pays.

¹² Benrimoj et al. (2010). A holistic and integrated approach to implementing cognitive pharmaceutical services. *Ars Pharmaceutica*, vol.51, n°2, pp.69-88.

¹³ Centre de réflexion de l'industrie pharmaceutique (2014). Adhésion thérapeutique. Article en ligne : http://issuu.com/lecrip/docs/adh__sion_th__rapeutique05?e=12051981/7946873, consulté le 8/1/2015.

En effet, la lutte contre la non-observance des patients occupe une place de plus en plus grande dans les programmes de prise en charge des maladies chroniques et l'accent est désormais mis sur la responsabilité du patient, en tant qu'expert capable de prendre des décisions qui serviront au mieux ses intérêts ; décisions qui toutefois restent en cadrées au sein de la relation thérapeutique qu'il entretient avec des professionnels de santé.

Selon l'OMS (2003), le caractère complexe, très souvent intrusif de la prise en charge des maladies chroniques demande une meilleure compréhension du patient et sa participation active dans la prise de décision concernant les thérapeutiques proposées. Ceci, dans le but de promouvoir efficacement sa prise en charge. C'est ici un élément important pouvant justifier l'émergence des approches et des terminologies qui rythment l'évolution du concept d'observance thérapeutique.

En effet, nous pouvons voir dans ces tentatives, le besoin plus ou moins grand, guidé par les intérêts du patient, de donner plus de place au malade, de lui trouver un véritable rôle dans la prise en charge de sa maladie, d'en faire un acteur majeur. Cette évolution des terminologies utilisées au fil du temps dans le champ de l'observance, est donc le reflet de l'évolution du rôle du patient dans le processus de soins et des changements apportés dans la relation thérapeutique. D'un modèle médico-centré, celle-ci est passée à un modèle centré sur le patient, non moins sans difficultés.

En ce sens, Cushing et Metcalfe (2007) soutiennent que la recherche des comportements de santé en phase avec la prescription peut être optimisée par un cadre favorable à la prise en charge dans lequel, les comportements du soignant sont compatibles avec ceux de ses patients. Soulignant ainsi la nécessité de changer de concept et de point de vue sur la prise en charge des malades¹⁴. Cela dit, il demeure que les termes observance (ou compliance), adhérence, concordance et persistance, restent largement encore utilisés dans la littérature comme des synonymes, ce que d'ailleurs, font remarquer certains auteurs.

En effet, les opinions quant à la terminologie à employer ne font jusque-là, l'objet d'aucun consensus et les avis divergent en fonction des auteurs¹⁵, alimentant de ce fait une forme de confusion, d'interchangeabilité, de synonymie dans l'emploi de ces différents termes, pour la

¹⁴ Cushing et Metcalfe, R. (2007). Optimizing medicines management: From compliance to concordance. *Therapeutics and Clinical Risk Management*. Vol.3, n°6, pp. 1047–1058

¹⁵ Ducharme (1998), cité par Pharmaterm (2005). Les « synonymes » compliance, adherence et persistence. In : Bulletin terminologique de l'industrie pharmaceutique, Vol.16, n°3. Article en ligne : <http://www.groupetraduction.ca/documents/Vol16no32005.pdf>, consulté le 24/03/2015

plupart issue de la recherche anglo-saxonne. La question que l'on serait en droit de se poser serait de ce fait, de savoir quelle est la différence sémantique qui existe entre les termes compliance, adhérence, concordance et persistance ? Les définitions données par certains ouvrages spécialisés permettent d'apporter un éclairage sur la question, de même que certains travaux.

Le Stedman's Medical Dictionary donne des termes Compliance et Adherence, respectivement, les définitions suivantes: « *The consistency and accuracy with which a patient follows the regimen prescribed by a physician or other health professional*¹⁶ » et « *The extent to which a patient continues an agreed upon mode of treatment without close supervision*¹⁷ ». Selon ces définitions, les termes compliance (observance) et adherence (adhésion) ne peuvent être assimilées à la même réalité. En effet, le terme Compliance implique entre autre, la rigueur avec laquelle le malade suit les prescriptions de son médecin ; renvoyant à une forme d'assentiment d'un patient au traitement. Le terme Adherence quant à lui, renvoie plutôt à une forme plus consensuelle de la prise en charge, moins centrée sur le traitement et plus axée sur le patient, mais avec cependant l'obligation de se conformer aux exigences de ce traitement. Par contre, dans le Clinical Trials Dictionary, les termes *treatment adherence* et *treatment compliance* sont définis comme : « *The degree to which a person or the person's treater follows the assigned treatment regimen*¹⁸ », suggérant de ce fait que les deux termes peuvent être employés indifféremment, ou comme des synonymes.

C'est également le cas pour certains auteurs qui utilisent les termes adhérence et compliance sans les différencier ; faisant de ces terminologies des synonymes pouvant être employés pour décrire les comportements de santé. Shumaker et al. (2009)¹⁹, en font l'illustration dans leur définition: « *“Adherence” or “compliance” may be broadly defined as the degree to which patient behaviors coincide with the clinical recommendations of health care providers* ».

Dans le même ordre d'idées, Clowes et al. (2004), soutiennent que l'adhésion et la persistance à long terme, dans toutes thérapies, ne sont pas spécifiques à la gravité de la maladie, ou au type de traitement ; et que la non-persistance représente la forme la plus extrême de non-

¹⁶ Stedman's Medical Dictionary, 27th ed., Philadelphie, Lippincott Williams & Wilkins, 2000, p. 391.

¹⁷ Idem, p.27

¹⁸ Meinert (2012). Clinical Trials. Design, conduct and analysis, 2nd Ed. Oxford. p. 461.

¹⁹ Shumaker et al. (2009). The handbook of health behavior change, 3rd Ed. New York, Springer Publishing Compagny, p. 310.

adhérence²⁰. Selon cette définition, l'adhésion et la persistance seraient, non pas synonymes, mais plutôt deux termes interchangeables pouvant expliquer le degré de respect d'une prescription par le patient sur un continuum allant du respect absolu de la prescription (l'observance) à l'abandon du traitement (la non-persistance).

Enfin, d'autres auteurs ont contribué à ce débat en soutenant bien que les termes compliance, concordance, adhérence et persistance sont parfois utilisés (à tort) comme des synonymes ou de façon interchangeable. Ils ne renvoient pas à la même réalité et doivent par conséquent, être distingués (Horne et al., 2005 ; Bisonnette, 2008 ; Carpenter, 2005) afin d'éviter toute confusion. En effet, ces auteurs considèrent que le terme adhérence peut être utilisé comme un terme générique pour décrire les comportements de santé des patients. L'adhérence étant un concept dynamique fortement influencé par le contexte social dans lequel vit le patient, il est à même de refléter le besoin de changement de celui-ci.

Il semble donc, à la lumière de ce qui précède, que les différentes terminologies usitées pour expliquer les comportements de santé des malades, sont autant de courants de pensée concourant à une même réalité : expliquer l'observance.

Ainsi, nous pensons qu'il s'agit plus d'un changement de représentation, de point de vue, au sujet de ce phénomène, plutôt que d'un véritable changement de paradigme. Chacune de ces terminologies s'inscrivant dans un courant de pensée spécifique, il est important de relever que ceux-ci ont évolué parallèlement au rôle et à la place du patient dans la prise en charge de sa maladie, d'une part. Mais aussi, parallèlement à l'évolution des connaissances en matière de prise en charge des maladies chroniques et de la complexité des facteurs qui sont susceptibles d'influencer les comportements des patients, d'autre part.

En définitive, nous prenons le parti d'utiliser dans ce travail ces différentes terminologies en les distinguant les unes des autres. Nous considérons l'adhésion comme le moteur de l'observance. Ce qui signifie que nous n'emploierons pas ces concepts comme des synonymes, mais plutôt comme des entités distinctes concourant à la réalisation d'objectifs communs, l'un étant considéré comme résultant des autres. L'adhérence fait appel aux capacités individuelles et se pose comme un comportement faisant intervenir plusieurs

²⁰ Clowes et al. (2004). The Impact of Monitoring on Adherence and Persistence with Antiresorptive Treatment for Postmenopausal Osteoporosis: A randomized Controlled Trial. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, vol. 89, no 3, p. 1117.

dimensions (en interaction les unes avec les autres) pour son adoption, son maintien et sa régularité dans le temps : cognitive, émotionnelle, sociale et comportementale. Ainsi, l'observance est un comportement motivé, influencé par divers facteurs dont l'impact peut-être négatif ou positif, favorable ou défavorable à son adoption et/ou à son maintien pendant toute la durée nécessaire (persistance).

La prise en compte des facteurs pouvant influencer la capacité du sujet à être observant, tels que sa volonté à bien se soigner, la motivation dans la prise du traitement conformément à la prescription, voire la disponibilité du traitement et les questions de précarité, sont autant d'éléments déterminants que nous allons maintenant aborder.

1.1.3. Mesures et seuils de l'observance

1.1.3.1. Les mesures de l'observance

Comme nous l'avons expliqué précédemment, l'observance est un comportement complexe, qui pose encore de nombreuses difficultés aussi bien pour les chercheurs, les praticiens, que pour les patients. Les questions liées à la mesure de ce comportement qui se heurtent encore à des difficultés d'ordre méthodologique, n'ont à ce jour, fait l'objet d'aucun consensus quant à la méthode la plus à même de prédire et de mesurer l'observance des patients. En effet, le débat sur les limites de ces méthodes rendent difficiles l'adoption d'un « gold standard » (Blackwell, 1992) qui tiendrait compte aussi bien du caractère dynamique, évolutif des comportements d'observance que des particularités des pathologies considérées, voire, des facteurs propres au sujet et à son environnement de vie. De ce fait, il est de plus en plus fréquent dans les essais clinique de recourir aussi bien à des méthodes directes (à partir des marqueurs biologiques présents dans l'organisme du patient, notamment dans les fluides corporels, les scelles) et indirectes (à partir d'auto-questionnaires, les entretiens semi directif ou les dispositifs de comptage de comprimés, par exemple) dans la mesure de l'observance. Chacune de ces méthodes a été vivement critiquée pour leur manque d'objectivité mais aussi pour leur application limitée.

1.1.3.2. Les seuils de l'observance

L'absence d'unanimité au sein du concept d'observance se traduit également dans l'absence d'une définition opérationnelle du seuil en dessous duquel un patient est catégorisé comme non-observant. Ce seuil varie en fonction des auteurs, des pathologies, des populations étudiées ou du type d'étude (OMS, 2003).

Bezie et al. (2006) ont fixé un seuil d'observance compris entre 90-110% dans leur étude sur l'observance chez les patients DT2. Ces auteurs rapportent que l'observance globale est mauvaise dans des pathologies telles que le VIH/SIDA, la tuberculose l'hypertension, la dyslipidémie et se situerait entre 30-80%. Selon les mêmes auteurs, l'observance aux antidiabétiques oraux (ADO) varie entre 9% to 80% dans la prise en charge du diabète. Guénette et al. (2012) fixent un seuil de 80 % à partir duquel leurs sujets sous ADO sont considérés comme observants. Selon les résultats cette étude portant sur une cohorte de 151 173 individus, le taux de persistance était 79,3 %, avec un taux d'observance de 78,0 %. De même, Lamiaa et al. (2009) retrouvent un taux d'observance moyen de 73,3 % chez leurs patients. Enfin, une observance supérieure ou égale à 70 % du respect du protocole d'auto surveillance glycémique (ASG) dans le diabète de type 2 a été utilisée pour catégoriser les patients observants par Grimaldi et Sachon (2003). En ce qui concerne le contrôle glycémique à partir de l'ASG, Hadjadj et al. (2009), situent l'observance entre 50 et 80% de la réalisation des glycémies journalières.

Selon l'OMS (2003) dans le monde, « la proportion de malades chroniques respectant leur traitement n'était que de 50 % et tout porte à croire qu'elle est bien plus faible dans les pays en développement ». Il apparaît donc important d'améliorer le niveau d'observance des patients et cela passe par une clarification des méthodes employées pour y arriver, notamment en ce qui concerne les moyens mis à la disposition des patients (en termes d'informations, de conseils, de soutien, etc.), mais aussi en termes de modes de prise des médicaments et de suivi des traitements.

Les enjeux d'une bonne observance sont multiples et sont déterminés par des facteurs d'ordre émotionnels, comportementaux, sociaux, culturels et relationnels. Aussi, il semble que la qualité du suivi du traitement par le patient soit influencée, entre autres, par les informations qu'il possède (ou qui lui sont données) sur sa maladie, la manière dont le traitement est

intégré dans sa vie quotidienne, du soutien dont il bénéficie, de ses origines culturelles et sociales, de la qualité de la relation thérapeutique. En règle générale, il est fréquent que les auteurs considèrent qu'un patient qui prend à partir de 80% de son traitement peut être considéré comme observant, sans toutefois que le seuil de 80% soit la référence consensuelle de la mesure de l'observance.

Encadré 2 : Taux d'observance selon les pathologies (source : livre blanc de la fondation concorde, 2014)

Type de pathologie	Taux d'observance médicamenteuse (%)
Transplantation cardiaque	75 à 80% à 1 an
Transplantation rénale	48% à 1 an pour immunosuppresseurs
Maladies cardiovasculaires	54% à 1 an (pour : aspirine, bêtabloquants, inhibiteurs de l'enzyme de conversion (anti hypertenseur) et statines
Diabète	31 à 87% (études rétrospectives). 28% des patients utilisent moins d'insuline que les doses prescrites
Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (maladie de Crohn, Rectocolite Hémorragique)	60 à 70%
Troubles psychiatriques	50% à 1 an. A 18 mois, 74% des patients ont cessés la prise de leur médicament antipsychotique
Asthme	30 à 40% (chez l'adulte)
Epilepsie	72%
Hypertension	40 à 72%. 50% des patients prenant un antihypertenseur auront arrêté dans un délai de 1 an
VIH	54 à 88%
Polyarthrite Rhumatoïde	67%
Traitement hormonal substitutif, prévention de l'ostéoporose	48 à 88%. 50% des patients continuent de prendre leur traitement hormonal substitutif plus d'un an
Cancers	52 à 57%

1.1.4. La non-observance : mécanismes et conséquences

1.1.4.1. La non-observance : définition

La non-observance est un phénomène fréquemment rencontré aussi bien par les patients que par les professionnels de la santé ; décrit par les soignants, elle affecte non seulement la prise en charge des malades, leur santé, mais son impact est aussi, économique et sociale.

La non-observance est phénomène difficile à circonscrire, mais aussi à solutionner. Elle est perçue, dans le cadre des maladies chroniques, comme « un phénomène naturel, dans la mesure où les individus donnent leur préférence au présent plutôt qu'au futur, alors que l'objet du traitement est essentiellement d'éviter les complications à long terme » (Reach, 2013). Elle se situe à l'opposé de l'observance et ne se rapporte pas uniquement au non-respect des prises médicamenteuses, mais également des modalités de prises et des gestes qui encadrent la prise en charge de la maladie. Il s'agit par exemple : de la pratique de l'ASG, du contrôle de l'hémoglobine glyquée (HbA1c), le suivi du régime alimentaire, la pratique d'une activité physique régulière, l'arrêt des comportements à risque, la présence aux rendez-vous médicaux, etc.

Le respect des règles hygiéno-diététiques est l'une des composantes du traitement du diabète qui souffre le plus de la non-observance. La pratique d'une activité physique régulière est par exemple effective chez moins d'un patient sur quatre chez qui elle est recommandée (Reach, *op.cit.*). De même, le taux d'observance médicamenteuse diminue progressivement pour se situer aux alentours de 50% au bout de deux ans, quelle que soit la maladie chronique et quel que soit le traitement (Curtis et al., 2013). Les causes ou facteurs de non-observance sont multiples, et de divers ordres.

Guénette (2013) et al., ont montré que les variables sociodémographiques telles que l'âge, le lieu de résidence, le statut socioéconomique, le sexe, étaient associés à une observance plus ou moins grande. De même, le type de traitement ou le fait d'être suivi par un généraliste ou par un spécialiste influence le degré d'observance à un traitement ADO. Selon les auteurs, ces facteurs étaient responsables de 21% de d'abandon du traitement, et surtout de 22% de non-observance chez ceux qui continuaient néanmoins de prendre leurs médicaments.

Reach (*op.cit.*), trouve une explication « psychophysique » des comportements de non-observance. Il se base, sur le concept d'économie comportemental pour décrire les décisions prises dans un contexte d'incertitude et de risque. L'auteur émet l'idée selon laquelle, la non-observance dans l'ajustement des doses d'insuline relève d'une manière de pensée, à la fois cognitive et émotionnelle. Elle traduit les représentations de l'insuline, perçue comme une situation difficile, un risque supplémentaire, d'aggravation du diabète, mettant le malade devant prendre une décision, face à une incertitude quant aux bénéfices escomptés compte tenu de la nature des risques perçus. Les décisions d'évitement ou statu quo se traduisant par la non-prise d'un traitement insulinaire résultent de ce fait, du rapport bénéfices-coûts prises dans un contexte d'incertitude et de risque par rapport à un effet tératogène potentiel (surestimé) du traitement.

D'autres facteurs tels que l'impatience des malades face à la perspective de la guérison, ont été rapporté comme étant fortement déterminants dans le mauvais contrôle du diabète (Reach et al., 2011). L'impatience est associée à la non-observance médicamenteuse, et le fait d'avoir du mal à accepter le caractère chronique de la maladie et donc, du traitement, est le signe d'un rapport négatif à la temporalité de l'observance du traitement, caractérisé lui-même par la recherche de résultats immédiats plutôt qu'à long terme.

Pour comprendre les comportements de non-observance et leurs mécanismes, il est nécessaire d'envisager la non-observance comme un ensemble traduisant un comportement général (Reach, *op.cit.*), dans le sens où, les patients non-observants ont en général des comportements nuisibles pour leur santé. Par exemple, le non-respect de la prescription d'une activité physique régulière est souvent accompagné du non-respect de la prescription concernant l'arrêt des comportements à risque tel que le tabagisme, le non-respect des rendez-vous médicaux, le non-respect de l'ASG (Solberg Li, et al., 2004).

1.1.4.2. Les mécanismes de la non-observance

Tout comme l'observance, la non-observance dépend fortement de la relation thérapeutique. Les phénomènes de non-observance découlent de fait, de mécanismes contraires (ou ayant l'effet contraire) à ceux de l'observance. Les causes les plus couramment cités de non-observance se rapportent à des facteurs tels que l'oubli, le refus ou l'arrêt volontaire du

traitement, la détérioration des capacités cognitives et/ou physiques, l'absence d'autonomie, le nombre de prises de médicaments, le niveau social, la durée de la maladie, etc.

L'enquête "Vos traitements et vous" menée en 2014 par le laboratoire Pfizer France a fait ressortir que la non-observance se décline généralement en trois phénomènes, à savoir : oubli, refus et adaptation, qui en sont les différentes réalités²¹. Les résultats de l'étude qui a porté sur 1473 personnes, ont montré que parmi les participants, 44 % ont déclaré oublier quelques fois de prendre leurs médicaments, 18 % n'avait pas pris de façon intentionnelle leur traitement lors des 15 derniers jours précédant l'enquête et pour 29 %, la non-observance se traduit par une adaptation du traitement, notamment en termes de modification de posologie ou de nombre de prises. Bien que 82 % des répondants fassent confiance à leurs médicaments, les auteurs rapportent que 45 % des participants ont changé de traitement au cours des 12 derniers mois, et que pour 33 % d'entre eux, la prise du traitement constitue une gêne dans le déroulement de leurs activités quotidiennes. Enfin, 45 % des patients, ont déclaré ne pas supporter leur traitement.

Cela dit, d'autres causes entrent en jeu dans l'explication des comportements de non-observance.

L'absence de directives claires, compréhensibles et interprétables, concernant la maladie et sa prise en charge est un mécanisme important de la non-observance. En effet, le défaut de compréhension peut résulter du fait que le praticien et le patient ne communiquent pas de façon adéquate, engendrant des difficultés de transmission et de compréhension des informations nécessaires (Reach, 2009).

Les systèmes de représentations de la maladie, de la santé ainsi que des moyens à mettre en œuvre pour rétablir l'équilibre organique (ou psychologique), tout comme les raisonnements qui sont le reflet de nos expériences antérieures, sont aussi des mécanismes prédictifs de la non-observance (nous y reviendront plus loin), car, vecteurs d'incompréhensions.

Cependant, certains auteurs considèrent que la non-observance est un mécanisme de défense contre la maladie. Ainsi, le fait qu'un patient décide volontairement d'arrêter ou de pas prendre le traitement qui lui est proposé, peut être interprété comme une forme de déni de la maladie, une réaction d'évitement face au danger que représente ledit traitement. Le médicament ici, étant un élément réactivant la pensée de maladie, qu'il préférerait oublier,

²¹ Pfizer (op.cit.). Observance, et si nous écoutions les patients ?

soit par la peur que celui-ci fait émerger, soit par le danger qu'il perçoit de son utilisation en termes d'aggravation de ses symptômes (Reach, *op.cit.*). Hu et al. (2012) ont par exemple montré que les représentations de l'insuline chez des patients hispaniques migrants pouvaient influencer leur façon de la prendre. La peur de l'insuline, sentiment partagé par la plupart des participants de leur étude, résulte d'un manque de connaissance sur le diabète et de sa nature progressive, mais aussi des expériences antérieures négatives vécues par les patients. Les principales représentations qui ont été associées à l'insuline, pouvant expliquer son rejet ou une potentielle non-observance, sont : une perception négative des traitements insuliniques, la perception de barrières entravant le bon suivi du traitement et les expériences positives ou négatives pouvant influencer la qualité de vie.

L'une des grandes problématiques en lien avec la non-observance est l'absence de ressources (matérielles, financières, humaines, logistiques, etc.). En effet, la prise en charge des maladies chroniques requiert des moyens conséquents afin de pouvoir répondre au mieux aux exigences des traitements pour un bon contrôle de la pathologie et, pour en maîtriser l'évolution. La précarité sociale dans laquelle vivent un nombre important de malades, est un facteur important de la non-observance. La prise en charge du diabète ne déroge pas à cette règle, par sa complexité, la complexité des gestes à accomplir et l'importance des ressources qu'elle requiert. Wamala et al. (2007) ont montré que le fait de se sentir discriminé et socialement désavantagé, a un impact négatif sur la recherche d'un traitement ou d'une aide médicale. La discrimination ici, fait référence au fait d'avoir été victime de comportements humiliants, (à cause de la race, de l'ethnie, de la religion, etc.); les désavantages socioéconomiques quant à eux se rapportent essentiellement au fait de ne pas être stable (financièrement, de bénéficier de l'aide sociale, d'être au chômage). Dans le même ordre d'idées, Thiéno et al. (2010) ont trouvé une association entre la non-observance et la pauvreté qui se manifeste par des indicateurs de précarités, tels que le fait de ne pas avoir accès facilement à des structures de santé, de vivre dans des zones enclavées, le fait d'être isolés géographiquement et financièrement, le fait de vivre en zones rurales ou semi-urbaines.

Selon l'étude "Vos traitements et vous" que nous venons de citer, le diabète est la pathologie chronique dans laquelle les oublis du traitement sont les plus fréquents avec 72,2%, devant l'AVC (60%), la sclérodémie (53%), le VIH (44,9%) ou le cancer (34,3%).

1.1.4.3. Conséquences de la non-observance

La non-observance est une cause majeure de l'échec du traitement antidiabétique, quelle que soit la forme du traitement. Elle est fortement associée à un nombre important d'hospitalisations, à une augmentation de la mortalité (Ho et al., 2006), mais aussi de l'augmentation des coûts et des dépenses de santé, notamment à cause de la récurrences des retours en centre hospitalier et des hospitalisations (Sokol et al., 2005).

En France, la non-observance coûterait 9,3 milliards d'euros par an en raison de la survenue de complications normalement évitables avec une observance correcte²².

Encadré 3: La non-observance en France en quelques chiffres (source : CRIP, 2014)

- **Le coût évitable des complications dues à la mauvaise observance des traitements s'élèverait à 9 milliards d'euros par an en France.**
- **1 million de journées d'hospitalisation par an seraient induites par la non-observance en France.**
- **8 000 décès seraient liés chaque année, en France, à une mauvaise observance.**

1.2. L'observance dans le cadre du traitement du diabète

1.2.1. Déterminants

Les déterminants de l'observance du traitement antidiabétique se composent de différents facteurs internes et externes aux patients. Baudrant-Boga et al. (2012) les classifient comme suit :

- « cognitifs » (savoir, savoir-faire, compétences),

²² Observance des traitements par les malades chroniques. *Une question complexe à laquelle le déremboursement en fonction de la non-observance apporte une réponse simpliste et dangereuse.* Article en ligne : <http://www.leciss.org/sites/default/files/150216%20OBSERVANCE-PP-CISS-ICA-COOPE.pdf>, consulté le 25/03/2015.

- « métacognitifs » (prise de conscience de ses connaissances, compétences et actions réalisées),
- « psychosociaux » (croyances, vécus, représentations, ressentis),
- « sanitaires » (état de santé, diagnostic, pronostic),
- « culturels » (éducation familiale, culture de référence, religion)
- « sociaux » (revenu, statut, lieu de vie)

Cependant, l'OMS (2003) les structure en cinq grandes dimensions que sont : la maladie, le traitement médicamenteux, les facteurs démographiques et socioéconomiques, le patient et/ou son entourage et le système de soins, qui peuvent interagir de façon négative ou positive.

Comme nous l'avons vu précédemment, il semble que l'observance et les comportements qui la sous-tendent soient dus à une multitude de facteurs pouvant chacun expliquer la mise en place, l'abandon ou le maintien d'un comportement à un moment donné et sur le long terme. En général, on distingue :

- les variables propres au patient : elles sont d'ordres sociodémographique, socioéconomique ou psychosociologique ; c'est par exemple : l'âge, le sexe, le soutien social matériel et émotionnel, le statut social et/ou marital, les capacités mentales e/ou physiques, etc.,
- les variables relatives à la pathologie et au traitement : absence/présence de symptômes, le type de prise en charge (préventif/curatif), la durée du traitement, le mode d'administration, la toxicité, le type de conditionnement ou de présentation des médicaments, etc.,
- les variables relatives à la relation thérapeutique les variables relatives aux systèmes de santé : la satisfaction, la confiance mutuelle, le respect mutuel, l'écoute du patient, le temps consacré au patient, la définition d'objectifs communs à atteindre, l'accès au médecin, etc.

Les recherches quantitatives ont permis d'évaluer l'influence des facteurs impliqués dans l'observance des traitements du diabète, en apportant des indications chiffrées dans différentes populations.

L'étude ENTRED 2007-2010²³ avait pour objectif de faire un état des lieux de la prise en charge du diabète en France et a porté sur un total de 10705 personnes diabétiques sur l'ensemble du territoire²⁴. Les résultats font état de recommandations thérapeutiques imparfaitement suivies chez 41% des personnes atteintes de DT2 présentant un contrôle glycémique insuffisant (HbA1c >7%). De même, il ressort que l'observance est bonne dans 39% des cas, moyenne dans 49% et mauvaise dans 12 % des cas. La tension artérielle était élevée dans 49% des cas. Les facteurs associés à la mauvaise observance, le tabagisme actuel était associé au risque vasculaire dans 13% des cas chez les personnes DT2, dans 39% des cas chez les DT1. Les auteurs ont également relevé une augmentation (légère) de la fréquence des complications du diabète et des hospitalisations, avec pour principaux facteurs le grand âge et les difficultés financières dans 59% des cas (les difficultés financières étaient mentionnées par 54% des personnes interrogées en 2007), l'ancienneté du diabète (≥ 10 ans) dans, 54% des cas. L'étude a également fait ressortir le rôle de l'inertie thérapeutique dans la non-observance des malades. En effet, elle reste importante en France entre 2008 et 2009 avec seulement 39% des patients nécessitant une intensification du traitement qui en avaient bénéficié dans les six mois suivant une HbA1c déséquilibrée, et de 59% à 12 mois (Bouée et al., 2010). De plus, les auteurs rapportent que 57% des soignants ont une connaissance imparfaite de l'état podologique de leurs patients, notamment du niveau de risque de dégradation pouvant affecter ceux-ci²⁵.

Bezie et al., (2006) ont étudié l'observance chez 94 patients hospitalisés pour un diabète non contrôlé, âgés de 41 à 89 ans. Les auteurs ont trouvé un taux de non-observance élevé avec plus de 35% patients présentant une mauvaise observance. Les facteurs associés étaient le jeune âge et le niveau social inférieur ($p < .05$); de plus, une durée du diabète plus courte était associée à une fréquence moindre des complications macro agiographiques ($p < .05$).

Kamoun (2008), a mené une étude prospective sur 100 patients (dont 51% étaient analphabètes) ayant consulté au service d'endocrinologie-diabétologie de l'hôpital La Rabta en Tunisie de juin à août 2007. Selon l'auteur, le mauvais équilibre glycémique des patients

²³ Etude ENTRED 2007-2010. Article en ligne : <http://www.invs.sante.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Diabete/Etudes-Entred/Etude-Entred-2007-2010>, consulté le 01/08/2015.

²⁴ ENTRED 2007-2010 (Echantillon National Témoin Représentatif des personnes Diabétiques) est une enquête portant sur l'épidémiologie du diabète ; elle avait pour objectif d'observer, de décrire et de comparer les résultats relatifs à l'évolution du diabète obtenus lors d'une première enquête (ENTRED 2001-2003), dont elle fait suite. Elle avait également pour objectif de suivre l'évolution des caractéristiques des personnes diabétiques ainsi que leur état de santé globale, compte tenu des modalités de la prise en charge du diabète.

²⁵ Etude ENTRED 2007-2010 (*op.cit.*).

peut être expliqué par la non-observance du traitement et des règles hygiéno-diététiques. En cause, une faible éducation thérapeutique rendue difficile par l'âge des sujets et un faible niveau d'instruction. Selon les résultats, l'HbA1c moyenne était de 9,4 % et seuls 11 % des sujets avaient une HbA1c ≤ 7 %. 47 % des patients déclaraient avoir une alimentation anarchique. Les facteurs impliqués dans la non-observance du régime alimentaire étaient : la tentation (60% des sujets), le manque d'information (52% des sujets) et la crainte de changer les habitudes alimentaires familiales chez 41% des sujets. De même, 42% des patients admettent ne pas pratiquer d'activité physique régulière pour cause de problèmes de santé (72%), de manque de temps (27%) et de paresse (24%). Enfin, 28% des patients interrogés reconnaissent avoir des problèmes d'observance du traitement, à cause de l'oubli (40,6%), de la non-perception de la nécessité du traitement dans 23% des cas, la crainte des effets secondaires chez 11% des sujets, mais aussi à cause de l'utilisation de remèdes non médicaux (infusions, décoctions), rapportée par 22% des sujets.

Chakroun et al., (2009) ont étudié l'observance thérapeutique chez 61 patients tunisiens diabétiques de type 2, traités par antidiabétiques oraux et/ou insuline. Selon les auteurs, le niveau socio-économique n'avait pas d'influence sur la qualité de l'observance thérapeutique des patients ($p > .05$). Cependant, les facteurs tels que l'âge ($p < .05$) et le niveau d'instruction avaient une influence sur l'observance ($p < .05$). Les principales causes de l'arrêt du traitement étaient l'oubli (28 %) et la non-disponibilité du traitement au dispensaire local (22 %).

Un programme intensif de prévention du diabète a été appliqué à 20 sujets à risque originaire de Seine-Saint-Denis, en 2008²⁶. Ce programme, nommé IPECORDIA avait comme objectif de prévenir l'apparition du diabète chez des adultes hyper glycémiques à jeun et/ou intolérants au glucose, mais aussi d'évaluer les modifications des comportements alimentaires et la motivation des patients à suivre ce programme. Les patients étaient pris en charge au sein d'une équipe pluridisciplinaire composée d'un médecin coordinateur, d'un professionnel de santé publique, d'une infirmière, d'une psychologue, d'une diététicienne et d'un éducateur sportif. Les résultats obtenus montrent que 3 patients sur 4 participent aux groupes de parole initiés par les animateurs, que la participation aux séances d'éducation physique prévues est de 4,6 sur 14 et que la participation aux consultations diététiques était de 3 sur 4. Les auteurs relèvent que les personnes à risque de développement le diabète et/ou intolérants au glucose manquent de motivation notamment en ce qui concerne la pratique d'une activité physique.

²⁶ Rames et al. (2009). Le programme IPECORDIA : Expérience d'un programme de prévention du diabète en Seine-Saint-Denis. *Diabetes & Metabolism*, Vol. 35, n° s1, p.67.

De même, une étude portant sur l'alimentation spontanée des diabétiques tunisiens insuffisants rénaux en phase de pré-dialyse a été menée par Trimeche et al., (2009) sur 35 patients diabétiques de type 1. Les résultats ont montré que dans l'ensemble, les participants ont un apport énergétique global insuffisant ($1\,437 \pm 247,34$ cal/jour). En dehors de l'apport en phosphore (900 mg/jour) qui est satisfaisant, les apports protidiques sont supérieurs à la valeur recherchée (0,8 g/jour). De même, les apports potassiques ($3,96 \pm 0,46$ g/jour) et sodiques ($2\,493,07 \pm 167,55$ mg/jour) sont excessifs. L'apport calcique ($629,07 \pm 167,55$ mg/jour) est insuffisant. Considérant ces résultats, les auteurs concluent que l'alimentation des patients ayant participé à l'enquête est déséquilibrée à cause d'une réduction des apports caloriques chez les patients, cause de mauvais pronostic chez l'insuffisant rénal. Ce qui suggère la nécessité de la mise en place d'un programme diététique pour les patients afin d'éviter les complications liées à la dénutrition.

Synthèse du chapitre 1

La prise en charge des maladies chroniques est souvent décriée pour sa complexité. Les tentatives d'explication des comportements de santé ont donné lieu à l'émergence d'une multitude d'approches visant à rendre compte de la nécessité d'adopter les comportements adéquats. Il s'est ainsi développé dans le champ de l'observance, un certain nombre d'approches relatives aux comportements de santé, et à la place du patient dans le suivi de sa maladie. Et ce, compte tenu de son environnement interne et/ou externe et des possibilités qui s'offrent à lui, comme pouvant expliquer ou non, ses attitudes et comportements vis-à-vis de la prescription.

En fait, il est intéressant d'étudier l'évolution du concept d'observance, ainsi que les différentes terminologies qui y ont été associées au fil du temps. En effet, loin de l'idée que cette absence de consensus soit négative pour le patient, nous pensons qu'elle dénote surtout d'une interrogation constante des chercheurs et des professionnels de la santé, en ce qui concerne la place et le rôle du patient dans la prise en charge de sa maladie. Ainsi, il est possible de considérer cette évolution comme, le fait d'une recherche d'efficacité de l'action thérapeutique, ayant conduit à l'évolution des modalités de prise en charge des malades, passant d'une approche médico-centrée, à une approche centrée sur le patient.

Bien qu'il soit difficile de trouver une approche consensuelle qui définisse au mieux les comportements de santé (et qui fasse place aussi bien à leurs déterminants tout en montrant la nécessité du suivi d'un traitement), l'évolution du concept d'observance s'inscrit dans une progression qui dénote de l'importance de plus en plus grande, la place du patient dans le processus de soin. En effet, les différentes terminologies employées au fil du temps dans le champ de l'observance nous apparaissent comme autant de tentatives de placer le malade au centre de la prise en charge de sa pathologie.

Et cela, en tenant compte des déterminants des comportements préconisés, d'une part, mais aussi, de la nécessité d'un bon suivi du traitement en dépit des contraintes et des obstacles qui y sont associés, d'autre part. Aussi, il apparaît que ces différentes terminologies constituent autant d'extensions du concept d'observance plutôt qu'un véritable changement de paradigme. Il ne s'agit donc pas d'une nouvelle façon de penser les comportements de santé, mais plutôt d'une vision plus élargie, qui tienne compte avant tout du patient dans sa singularité, ce qui le rend unique. La maladie étant finalement un phénomène social, culturel, qui est influencée aussi bien par des facteurs internes qu'externes au patient.

Une prise en charge efficace étant généralement complexe, les comportements qui encadrent le suivi des maladies chroniques engagent aussi bien la responsabilité des patients que des professionnels de santé ; ils peuvent par ailleurs, avoir des conséquences négatives en ce qui concerne la sécurité des patients et les coûts de la santé.

Points essentiels :

- La notion d'observance apparaît dans la pratique médicale dans les 1970 où le terme *compliance* a été employé pour la première fois par Sacket et Haynes (1976),
- Le fait que le mot Compliance soit contesté a donné lieu à l'émergence d'une multitude d'approches visant à sortir d'une approche médico-centré de la prise en charge des maladies chroniques à une approche centrée sur le patient.
- Dans la lutte contre la non-observance l'accent est désormais mis sur la responsabilité du patient dans le processus de soin,
- Le patient est un expert de sa maladie, capable de prendre des décisions qui serviront au mieux ses intérêts ; sa participation active dans la prise en charge de sa maladie est essentielle,

- Les changements de terminologie traduisent le besoin de donner plus de place au malade, de lui trouver un véritable rôle dans la prise en charge de sa maladie,
- D'un modèle médico-centré, le concept d'observance est passé à un modèle centré sur le patient,
- Les termes observance (ou compliance), adhérence, concordance et persistance, restent largement encore utilisés dans la littérature comme des synonymes, de façon interchangeable,
- Les opinions quant à la terminologie à employer divergent et ne font jusque-là, l'objet d'aucun consensus chez les auteurs, alimentant de ce fait une forme de confusion,
- les différentes terminologies usitées pour expliquer les comportements de santé sont autant de courants de pensée concourant à une même réalité : expliquer l'observance,
- les terminologies employées traduisent un changement de représentation, de point de vue, sur la question de l'observance plutôt que d'un véritable changement de paradigme,
- l'évolution du concept d'observance s'est faite parallèlement à l'évolution du rôle et de la place du patient dans le processus de soin,
- Nous considérons l'adhésion comme le moteur de l'observance.

CHAPITRE II : L'observance thérapeutique dans le cadre du diabète chez la femme enceinte

Objectif : avant d'aborder la problématique de l'observance, nous allons présenter les principes et les objectifs de la prise en charge du diabète chez la femme enceinte. Puis nous présenterons une synthèse de l'observance (définition, données, déterminants et conséquences) à partir d'une série d'études qui ont été menées et publiées dans le cadre de la prise en charge du diabète et de l'observance chez la femme enceinte.

2.1. Prise en charge du diabète chez la femme enceinte

2.1.1. Principes et objectifs de la prise en charge du diabète chez la femme enceinte

La prise en charge du diabète chez la femme enceinte se fait en étroite collaboration avec le suivi obstétrical et nécessite une collaboration interdisciplinaire. Etant une situation particulièrement à risque (complications maternelles et fœtales), la recherche d'un bon équilibre glycémique durant la grossesse en est le principal objectif, afin de minimiser les risques encourus en cas de mauvais équilibre glycémique. Dans le cadre du suivi obstétrical, en l'absence de difficulté majeure dans l'atteinte des objectifs glycémiques, la surveillance de la grossesse ne présente pas de différence par rapport à une grossesse normale. Elle a pour objectif de prévenir les complications et de réduire l'incidence des facteurs de risques chez la mère.

Encadré 4: les principaux facteurs de risque de survenue du diabète et leur incidence (adapté à partir des données du CGNOF, 2010)

Facteurs de risque	Incidence
Surcharge pondérale	Sous poids : OR = 0,6 Sur poids : OR = 1,8 (IMC \geq 25 kg/m ²) Obésité grade 1 : OR = 3.2 (IMC \geq 30 Kg/m ²) Obésité grade 2 : OR = 4,7
Age maternelle	\leq 20 ans : 1,2% 20-24 ans : 2% 25-29 ans : 3,6% 30-34 ans : 5% 35-39 ans : 7% 40 -45 ans : 8,5%
ATCD familiaux de DT2 au 1^e degré	OR : de 1,58 à 3,03
ATCD personnels de DG	50% de récidence
Sédentarité	Réduction du risque de survenue de complications de 50% en cas de pratique d'une activité physique régulière

Les autres facteurs de risque associés au diabète durant la grossesse sont : la multiparité, la prise de poids gestationnelle, les grossesses multiples, le tabagisme.

Il est nécessaire, dès l'annonce du diagnostic de commencer un processus d'éducation thérapeutique. Celle-ci aura pour but d'intégrer les enjeux de la prise en charge, des traitements, des mécanismes du diabète pendant la grossesse, ainsi que l'instauration de l'ASG pluriquotidienne (4 fois par jour est la fréquence recommandée).

L'objectif de la prise en charge est la normo glycémie (dans le cas du diabète gestationnel) ou un équilibre glycémique jugé satisfaisant (proche de la normale) dans les DT1 et DT2. Les seuils glycémiques à atteindre se caractérisent par une HbA1c à jeun $< 0,95\text{g/l}$ et une HbA1c postprandiale à 2 h $< 1,20\text{g/l}$. Elle repose sur :

- **Les mesures hygiéno-diététiques** (MHD) qui comprennent la suppression des sucres rapides, le fractionnement alimentaire (en 6 prises avec collations), un apport calorique adapté au poids de la patiente (1600 à 2000 Kcal/j aux 2e et 3e trimestres), un apport en hydrate de carbone (environ 50% de la ration calorique totale), la pratique d'une activité physique régulière.

Sauf contre-indication, la pratique d'une activité physique régulière est recommandée pour améliorer l'équilibre glycémique et la sensibilité à l'insuline. Elle doit être adaptée au profil de chaque patiente et discutée au sein de l'équipe de suivi et avec chaque patiente. En règle générale, une activité physique de 30 minutes deux à trois fois par semaine est conseillée.

- **L'insulinothérapie** : le délai d'instauration d'une insulinothérapie varie entre 7 et 15 jours, en fonction des résultats obtenus suite à la mise en place des règles hygiéno-diététiques. Si celles-ci s'avèrent inefficaces, l'insulinothérapie doit être instaurée.

Le schéma de base de l'insulinothérapie est le suivant : lorsque les glycémies à jeun sont normales, le recours à une insuline rapide est préconisé ; si par contre elles sont élevées, le recours à une insuline d'action plus lente est préconisé. Dans tous les cas, les doses sont adaptées en fonction des résultats de l'ASG.

De plus, un suivi régulier doit être effectué tous les 15 jours, par un diabétologue pour permettre de surveiller l'évolution des glycémies et d'adapter le traitement en fonction des résultats de l'ASG, mais aussi de prévenir les complications. La prise en charge obstétricale

quant à elle, porte entre autre, sur le dépistage d'une pré-éclampsie à partir de l'uricémie et de l'albuminurie, et un contrôle régulier de la tension artérielle. De plus, elle permet de surveiller l'évolution de la grossesse par échographie afin d'évaluer la croissance fœtale, de diagnostiquer d'éventuelles malformations telles que l'hypotrophie ou la macrosomie et l'absence d'infection urinaire chez la mère, complications les plus fréquentes dues à une hyperglycémie.

Encadré 5: facteurs de risques et objectifs du traitement dans la prise en charge du diabète

Objectifs glycémiques	<ul style="list-style-type: none"> • prévention de la micro angiopathie : glycémie < 1,20 g/l à jeun < 1,80 g/l 90 minutes à 120 minutes après le repas ; HbA1C ≤ 6,5 % (Nle 4 - 5,6 %) • prévention de la macroangiopathie en cas de syndrome d'insulino-résistance : glycémie < 1,10 g/l avant les repas ; < 1,40 g/l 90 minutes à 120 minutes après les repas ; HbA1C < 6 % • prévention du risque de macrosomie fœtale lors de la grossesse : glycémie maternelle < 0,90 g/l avant les repas ; < 1,20 g/l 90 à 120 minutes après les repas ; HbA1C normale • prévention du risque infectieux (sujets âgés) : glycémie avant les repas < 2 g/l ; HbA1C ≤ 9 %.
Objectifs tensionnels	<ul style="list-style-type: none"> • prévention d'une aggravation d'une microangiopathie débutante (rétinopathie ou glomérulopathie « incipiens ») : pression artérielle < 130/80 mmHg • prévention de la macroangiopathie : pression artérielle < 140/90 mmHg.
Objectifs lipidiques	<ul style="list-style-type: none"> • prévention de la macroangiopathie : triglycérides < 1,50 g/l HDL cholestérol > 0,35 g/l chez l'homme ; > 0,40 g/l chez la femme. LDL cholestérol en fonction des autres facteurs de risques. • prévention de l'aggravation d'une insuffisance coronaire : LDL cholestérol < 1 g/l (prévention secondaire).

Le schéma de la pris en charge du diabète chez la femme requiert une observance maximale des recommandations médicales et une attention particulière aussi bien de la part de la mère que des professionnels.

2.1.2. Définition, mesure et enjeux de l'observance chez la femme enceinte : données actuelles

Pour présenter un état des lieux des connaissances actuelles sur l'observance au traitement chez la femme enceinte diabétique, nous avons procédé à une revue de la littérature. Celle-ci avait pour objectif de recenser des travaux portant sur la mesure de l'observance dans le cadre de la prise en charge du diabète durant la grossesse ; mais également, de recenser des travaux étudiant les déterminants de l'observance dans ce cas précis. De ce fait, compte tenu de la complexité de la notion d'observance, la présente revue de la littérature prend en compte les articles évaluant la qualité de vie, le niveau de contrôle glycémique durant la grossesse ainsi que les facteurs de risque associés à un mauvais contrôle glycémique. Enfin, nous avons tenu compte des recherches évaluant le caractère culturel de l'observance, notamment en ce qui concerne les facteurs culturels pouvant entraver l'adoption des comportements de santé recommandés. Les travaux qui ont été sélectionnés dans cette revue des travaux permettent de faire le point sur les questions liées à l'observance et à ses enjeux dans le cadre de la prise en charge du diabète durant la grossesse. Les recherches ont été publiées entre novembre 1995 et mars 2015 dans les bases de données Science Direct, Med Line, Pub Med, Google Scholar, Psych'Info (les termes clés qui ont été employés et croisés sont : femmes enceintes diabétiques, diabète et grossesse, grossesse diabétique, diabète gestationnel, observance, insulinothérapie, observance médicamenteuse, adhérence-hygiène de vie, auto surveillance glycémique, régime alimentaire, activité physique, effets secondaires, observance thérapeutique. Les articles devaient prendre en compte toutes les dimensions de la prise en charge du diabète, à savoir, les MHD et l'insulinothérapie ; mais également la dimension culturelle de la prise en charge du diabète, de l'observance et enfin, des facteurs culturels qui sont déterminants dans les comportements de santé. Nous avons donc retenu 25 articles se rapportant à cette problématique.

Dans ces études le seuil à partir duquel les patients sont considérés comme observants varie d'un auteur à l'autre, ce qui semble conforme à ce que nous avons vu précédemment. En effet, les auteurs proposent généralement leur propre seuil. Globalement, les scores d'observance varient de 18% (Beye et al., 2015) à 98% (De veciana et al., 1995). Cependant, le seuil le plus faible est fixé à 50% (Refuerzo et al., 2014). Certaines études ne précisent pas de taux d'observance, mais fournissent plutôt la proportion des patientes observantes ou non-observantes à une prise en charge spécifique du diabète (Yeo, 2009 ; Chmait et al., 2004)

En ce qui concerne les méthodes de mesure de l'observance utilisées, les différentes méthodes apparaissent bien répartis entre les études, en ce sens que les auteurs utilisent autant les mesures directes qu'indirectes. En ce qui concerne les questionnaires, ils mesurent majoritairement l'hygiène de vie des patients. Par exemple : The food frequency questionnaire (FFQ) (zhang et al., 2014) ; Physical Activity Scale for the Elderly (PASE) (Oken et al., 2006). Une étude mesure la qualité de vie et l'anxiété à partir des échelles Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form General Health Survey (SF-36) Spielberger State, Trait Anxiety Inventory et Edinburgh Postnatal Depression Scale (Crowthr, 2005). D'autre se basent sur les résultats glycémiques et l'HbA1c pour déterminer le niveau de respect de la prescription et l'efficacité du programme de prise en charge, tels que le respect de la prescription d'une ASG (De veciana et al., 1995), l'utilisation optimale de l'insuline (Bonomo et al., 2004), le relevé des glycémies capillaires (Chmait et al., 2004). On retrouve des procédés tels que la fréquence et la régularité dans la pratique d'une activité physique ou dans l'assiduité à suivre et à participer à un programme donné conformément aux objectifs de la prise en charge du diabète (Yeo, 2009 ; Refuerzo et al. ,2014 ; Asemi et al., 2014 ; Pomeroy et al., 2013, Bey et al., 2015).

Nous proposons un récapitulatif des articles retenus pour notre analyse dans le tableau 1

Tableau 1 : synthèse des articles publiés sur l'observance dans le cadre du diabète chez la femme enceinte

Auteurs	Objectifs de l'étude	Population	Méthode de mesure	Résultats principaux
Yeo (2009)	Etudier les bienfaits de l'observance à d'activité physique chez des femmes enceintes sédentaires présentant un risque pré éclampsie	Participantés : n=124 femmes âgées en moyenne de 31 ans	L'observance a été mesurée en termes d'intensité, de fréquence et durée pendant laquelle les participantés ont pratiqué une activité physique régulière	l'observance aux programmes est très faible dans 16% des cas, faible dans 25% des cas, suffisante pour 39% des femmes, moyenne chez 14% et bonne dans seulement 6% des cas
De veciana et al. (1995)	Evaluer l'observance de l'ASG préprandiale et postprandiale quotidienne chez les femmes nécessitant une insulinothérapie	L'étude a portée sur 66 participantés dont l'âge moyen était supérieur à 35 ans et atteinte de DG	Le mode de mesure est direct (effectuées à partir de mesures enregistrées par les glucomètres : valeurs glycémiques et doses d'insuline, apports alimentaires, à partir des marqueurs sanguins, en fonction de la prescription)	L'observance des glycémies préprandiales était de 98% et 95% pour les glycémies postprandiales. La pratique régulière d'une ASG peut améliorer de façon significative les résultats de la grossesse et abaisser de façon significative les risques de complications fœtales dans le DG
Chmaït et al. (2004)	Etablir les paramètres associés au succès thérapeutique dans le diabète gestationnel traité par glyburide	Les participantés étaient au nombre de 69, toutes sous ADO	Mesures directes (résultats des glycémies capillaires à partir des données enregistrées dans les glucomètres et des critères retenus pour l'étude)	Les objectifs glycémiques n'ont pas été atteints chez une partie de l'échantillon : 18,8% d'échec du traitement ont été rapporté et 4% des patientés prenaient leur traitement de façon discontinue. Les facteurs associés à la réussite du glyburide étaient l'âge gestationnel au moment de l'échec des mesures hygiéno-diététiques et les valeurs des glycémies capillaires.
Refuerzo et al. (2014)	Comparer la perte de poids dans les 6 premières semaines postpartum chez des femmes ayant fait un DG	114 participantés ont été recensées pour l'étude	L'observance a été évaluée selon le pourcentage de patientés ayant achevé leur traitement	Le seuil d'observance était situé à 50% de prise du traitement. Elle était de 75% à 3 semaines et de 97% à 6 semaines. L'insatisfaction du traitement (56 à 63% des cas) et les effets secondaires (11 à 17% des cas) étaient parmi les causes de non observance.

Auteurs	Objectifs de l'étude	Population	Méthode de mesure	Résultats principaux
Zhang et al. (2014)	Evaluer l'association entre des facteurs liés au mode de vie avant le diabète et le risque de développer un DG	14437 patientes sans maladie chronique ont, au total, été recensées pour l'étude	The food frequency questionnaire La fréquence et la durée avec laquelle les participantes pratiquent une activité physique chaque semaine	Avoir une hygiène de vie/alimentaire saine est associé à un risque < 41% de développer un DG et une IMC < 25kg/m ² , à un risque < 52% de développer la maladie. Le respect des consignes hygiéno-diététiques est associé à un risque < 83% de développer le DG. Les facteurs de risque : le tabagisme, l'inactivité, le surpoids, les mauvaises habitudes alimentaires.
Asemi et al. (2014)	Etudier les effets d'un régime diététique sur les résultats de la grossesse chez des femmes enceintes atteintes de diabète	52 participantes soumises à deux régimes : 26 pour le régime contrôlé équilibré (groupe contrôle) et 26 autres pour un régime pauvre en apport nutritionnel (groupe témoin)	Le mode de mesure était l'observation du nombre de femmes qui ont débuté une insulinothérapie après leur participation au programme, ainsi que des caractéristiques des nourrissons à la naissance	46,2% des femmes sous régime contrôlé ont recouru à une césarienne, ce chiffre était de 80,8% dans le groupe témoin. Le recours à une insulinothérapie était nécessaire pour 23% des femmes du groupe contrôlé contre 73% pour les femmes du groupe témoin. Enfin, les nourrissons nés dans le groupe contrôle présentaient de meilleurs indicateurs que ceux nés dans le groupe témoin : un poids plus faible (3,2 kg vs 3,8 kg), circonférence de la tête (34,2 cm vs 35,1 cm), indice pondéral (2,5 kg/m ³ vs 2,87 kg/m ³).
Pomeroy et al. (2013)	Evaluer l'effet de l'activité physique durant la grossesse et l'action de l'insuline sur le développement de l'enfant	30 femmes étant entre leur 28 ^e et 32 SA ont participé à l'enquête	L'intensité et la régularité dans la pratique d'une activité physique et les résultats sur le poids à la naissance	Le niveau d'activité physique de la femme enceinte détermine sa réponse à l'insuline et a une influence positive sur la croissance fœtale
Balas-Nakash et al. (2010)	Evaluer l'adhésion de femmes enceintes diabétiques à un programme nutritionnel et son action sur la glycémie	69 participantes âgées de 22 à 42 ans, dont 47,8 de DT2 et 52,2 DG	ASG	L'adhésion moyenne était de 55% Le contrôle glycémique était optimal chez 55% des participantes

Auteurs	Objectifs de l'étude	Population	Méthode de mesure	Résultats principaux
Bonomo et al. (2004)	Evaluer une stratégie thérapeutique du DG basée sur la mesure ultrasonore des tissus fœtaux insulino-sensibles afin de prévenir les anomalies de croissances fœtales	229 participantes réparties de façon aléatoire entre 2 modes de prise en charge du diabète conventionnelle ou modifiée	L'observance a été évaluée à partir de la régularité de l'ASG et des résultats de l'HbA1c	L'utilisation de l'insuline était de 16,7% dans le mode de prise en charge conventionnelle et 30,4% dans la prise en charge modifiée. Elle était plus fréquente dans la prise en charge modifiée (59,7%) que dans la prise en charge conventionnelle (15,4%). Les résultats de la grossesse étaient meilleurs dans la prise en charge modifiée avec notamment un faible taux de macrosomie (3,3% vs 11,5%)
Rey et al. (2007)	Comparer le taux d'observance à l'hyperglycémie provoquée par voie orale chez des femmes ayant développé un DG et déterminer les facteurs associés à la non-observance	Les participantes : 229 patientes ayant effectué une HGPO tardive et 244 patientes pour l'HGPO précoce	Respect de la prescription d'une HGPO (précoce ou tardive)	Le taux d'observance pour l'HGPO précoce est de 77,1% Ce taux est de 45,6% pour l'HGPO tardive Les déterminants sont la prescription d'une HGPO tardive, la parité ≥ 2 , les difficultés d'observance du traitement durant la grossesse et le fait de ne pas allaiter 6 semaines après l'accouchement.
Bey et al. (2015)	Evaluer l'adhésion à un programme de prise en charge diététique du DG	44 participantes dont 33 sous mesures hygiéno-diététiques seules et 11 sous insulinothérapie	Régularité en termes de présence aux séances constituant le programme	50% des patientes ont des difficultés d'observance MHD à cause de la mauvaise compréhension des informations nutritionnelles et de l'intérêt d'une alimentation riche en fibre L'observance de l'activité physique est de 18% chez les femmes sous insuline et de 33% chez les femmes sous MHD
Ruengkachorn et al. (2006)	Evaluer le taux de non-observance de la prescription de dépistage du DG	n=159 femmes enceintes à risque de DG	Le pourcentage de patientes ayant respecté le protocole de prise en charge du diabète	L'observance moyenne était de 22% et allait de 16,3 % à 29,1%. La moyenne était plus élevée chez les femmes prises en charge de cliniques privées (82,1%), celles qui étaient suivies par cas particuliers (40%). La non-observance était de 6,6% pour les femmes ayant fait l'objet d'un suivi prénatal. L'âge > 30 ans était le principal facteur de risque
Ghaffari et al. (2014)	Explorer les facteurs affectant l'observance du traitement parmi des femmes atteintes de DG	n=25	Entretiens semi directifs	Les facteurs influençant l'observance sont le diagnostic inattendu, la nécessité d'un changement urgent des habitudes de vie, la tentation de consommer les aliments proscrits habituels, le vécu de la maladie avec l'impression d'avoir une vie rythmée par le diabète, la prévention des risques, la recherche du meilleur ajustement des conduites vis-à-vis du diabète

Auteurs	Objectifs de l'étude	Population	Méthode de mesure	Résultats principaux
Smith et al. (2005)	Examiner des modèles d'activité physique postpartum chez des femmes enceintes ayant développé un DG et les facteurs psychosociaux liés au développement du DG	226 participantes de 33,4 ans d'âge moyen dont 26,5% de sédentaires et 33,6% ayant une activité physique suffisante.	Entretiens téléphoniques	Les barrières perçues les plus courantes dans l'absence de pratique régulière d'une activité physique étaient : le manque d'assistance dans la garde des enfants (49,1%), le manque de temps (37,6%). Le soutien social le plus courant est composé essentiellement d'encouragements verbaux (39,1%). Une activité physique suffisante est associée à un soutien social perçu comme élevé et à un fort sentiment d'efficacité personnelle.
Crowther (2005)	Evaluer les effets du traitement sur l'évolution de la grossesse et sur la santé maternelle.	1000 femmes de 30 ans d'âge moyen	-Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form General Health Survey (SF-36) -Spielberger State-Trait Anxiety Inventory -Edinburgh Postnatal Depression Scale	Le traitement (les règles hygiéno-diététiques, l'ASG, et l'insulinothérapie) a permis de réduire le taux de complication périnatales grave de 4 à 1%. Les facteurs ayant favorisé ces résultats : une plus grande implication des mamans, une augmentation du taux d'admission du suivi néonatal des enfants, la connaissance du diagnostic de DG par le médecin traitant. Un traitement intensif du DG durant la grossesse était également associé à un faible poids de naissance par rapport aux enfants nés de femmes ayant reçu un traitement standard.
Murphy et al. (2008)	Evaluer l'efficacité de la surveillance continue de la glycémie pendant la grossesse sur le contrôle glycémique maternel et les résultats de la grossesse chez des femmes atteintes de DT1 et DT2	71 femmes atteintes de diabète de type 1 (n = 46) et de diabète de type 2 (n = 25). Age moyen = 31,3 ans	Mesures directes : ASG, HbA1c	Une auto surveillance glycémique continue est significativement associée à un bon contrôle glycémique chez la mère et à de meilleurs résultats périnataux
Zehle et al. (2008)	Etudier les habitudes alimentaires des femmes enceintes ayant développé un DG, facteurs cognitifs, préférences de styles de vie et faire le lien avec le développement du DG	226 femmes étant entre leur 6 ^e et 24 mois postpartum	Entretien téléphoniques	Les facteurs diététique de risque de DG sont courants chez les femmes ayant récemment développé la maladie : Seulement 5% des participantes consomment 5 fruit et légumes par jour. 44% consomment 2 fruits ou plus par jour. 26% mangent des aliments frits au moins 2 fois par semaine et 50% consomment régulièrement du lait riche en matière grasse.

Auteurs	Objectifs de l'étude	Population	Méthode de mesure	Résultats principaux
Oken et al. (2006)	Evaluer l'association entre l'activité physique et le lien passé devant la télévision, avant et pendant la grossesse avec l'évolution du risque de développer un DG	n=1805 participantes de 32,1 ans d'âge moyen	Physical Activity Scale for the Elderly (PASE)	13% des participantes ont moins de 2h de marche hebdomadaire durant la grossesse Une augmentation de la sédentarité pendant la grossesse (de 13% avant la grossesse à 21% pendant la grossesse) 34% des participantes ont moins 2h de télévision par jour à la fois avant et pendant la grossesse. 2h de marche au moins par jour est associé à un risque plus faible de développer le DG ou une intolérance au glucose, Une activité physique intense durant l'année précédant la grossesse est également associée à un risque réduit de développer le DG. La prévalence du DG était de 4,7% chez les femmes sans activité physique et de 2,7% chez les femmes faisant régulièrement une activité physique
Tobias et al. (2012)	Evaluer l'adhésion des femmes enceintes à des régimes diététiques et les risque de développer un DG	21376 femmes d'âge > 30 ans	Food-frequency questionnaire (FFQ)	L'adhésion à des habitudes alimentaires saines est associée significativement à une baisse significative du risque de développer un DG
Middleton et al. (2012)	Evaluer les différences de contrôle glycémique chez les femmes enceintes ayant un diabète préexistant	n = 223 femmes et leurs bébés	Mesure directe : HbA1c, ASG	40% à 50% des femmes enceintes souffrant de DT1 et 55% à 74% atteintes de DT2 n'atteignent pas leurs objectifs glycémiques. La proportion des femmes ayant un bon contrôle glycémique serait de 11% chez les DT1
Evers et al. (2002)	Etudier l'incidence de la macrosomie chez des femmes enceintes diabétiques de type 1	289 patientes de 30 ans d'âge moyen	Le mode de mesure est direct : ASG, HbA1c	40% des femmes avaient un excellent contrôle glycémique. 44% un bon contrôle glycémique et mauvais dans 16% des cas. Cependant l'incidence de la macrosomie était élevée (48,8%) avec 26,6% d'enfants en surpoids Les facteurs de risques associés : une HbA1C élevée en fin de grossesse, l'utilisation d'une insuline lispro, les difficultés de contrôle glycémiques, le gain de poids durant la grossesse.
Rodrigues Feitosa et al. (2013)	Evaluer la fréquence de la peur des injections et de l'impact d'un programme éducatif multidisciplinaire chez les femmes	65 femmes enceintes atteintes de diabète pré-gestationnel et gestationnel	Diabetes Fear of Injecting and Self-testing Questionnaire (D-FISQ)	Les résultats montrent que 43,1% des femmes enceintes étaient peur des des injections d'insuline

	atteintes de diabète gestationnel et pré-gestationnel prenant de l'insuline pendant la grossesse			
Carolan et al. (2012)	Explorer les facteurs qui facilitent ou entravent la prise en charge du diabète gestationnel chez des femmes vivant dans une zone socialement défavorisée	15 femmes enceintes atteintes de diabète gestationnel étant entre leur 28 ^e et 38 ^e semaine de gestation	Entretiens semi-directif	Les facteurs entravant la prise en charge du diabète gestationnel sont : le manque de temps, les contraintes physiques, les contraintes sociales, le manque de compréhension des exigences de la prise en charge.
Gaudreau et Michaud (2012)	Explorer les facteurs culturels qui aident à maintenir des comportements de santé chez les femmes algonquines qui avaient reçu un diagnostic de diabète gestationnel 2 à 10 ans avant cette étude	15 femmes âgées de 34 ans en moyennes	Entretiens semi-directif	Les facteurs culturels qui sont susceptibles d'affecter la prévention du diabète sont l'importance des liens familiaux et sociaux, la possibilité de préserver les valeurs culturelles, la possibilité d'apprendre des comportements grâce à des ressources éducatives adaptées aux besoins et à la culture, la chance de faire des économies grâce à une meilleure alimentation et un meilleur accès aux données concernant la glycémie sanguine pour un meilleur contrôle de celle-ci
Carolan et al. (2010)	Examiner les attitudes et les croyances envers le diabète gestationnel dsans un échantillon multiethnique des femmes enceintes atteintes de diabète gestationnel	200 femmes atteintes de diabète gestationnel originaires des Philippines, du Vietnam, de l'Inde et du Caucase	Diabetes Attitude Scale, version 3	Les attitudes et les croyances ont une influence sur la manière d'appréhender la gravité du diabète gestationnel. Un faible niveau est associé à une moins bonne appréciation de diabète gestationnel comme un état grave et aussi avec une mauvaise appréciation de la nécessité du contrôle strict de la glycémie

Les résultats des travaux présentés dans le tableau 1 plaident en faveur d'une bonne observance du traitement. Les taux d'observance varient de 18% (Beye et al., 2015) à 98% (De veciana et al., 1995) et concernent le respects des prescriptions rentrant en compte dans la prise en charge du diabète chez la femme enceinte (MHD, insulinothérapie, ASG).

Concernant les MHD, ces résultats suggèrent notamment que les recommandations, en ce qui concerne l'adoption d'une hygiène de vie/alimentaire saine, sont très impactées par la mauvaise observance des patientes. Ainsi, Yeo (2009) est parvenu à démontrer que l'observance à un programme d'activités physiques n'était bonne que dans 6% des cas. De fait, bien que les mesures hygiéno-diététiques soient la base de la prise en charge du diabète, elles figurent parmi les principaux obstacles à la gestion du diabète, au contrôle glycémique et constituent donc, un frein à l'observance ; exposant d'avantages les patientes à des complications materno-fœtales potentiellement graves. Zhang et al. (2014) associent le fait d'avoir une hygiène de vie/alimentaire saine à une diminution du risque de développer un DG de 41%. De même, le respect des règles hygiéno-diététiques permet d'abaisser ce risque de 83%. Par ailleurs, l'incidence des complications durant la grossesse et des mauvais résultats périnataux est plus élevée chez les patientes n'ayant pas un bon régime alimentaire. 73% des femmes sous régime non contrôlé ont eu recours à une insulinothérapie contre 23% pour celles qui étaient sous régime contrôlé. Il en est même pour le recours à la césarienne (80,8% vs 40,2%) (Asemi et al., 2014). Ces résultats vont dans le même sens que ceux obtenus par Pomeroy et al. (2013) qui rapportent que la pratique régulière d'une activité physique a des effets positifs sur le déroulement de la grossesse, la croissance fœtale et détermine la réponse des futures mamans à l'insuline.

Ainsi, il semble que l'adhésion des futures mamans aux MHD ne soit pas optimale et que, la consommation d'aliments proscrits augmente les facteurs de risques de complications durant la grossesse (Zehle et al., 2008 ; Tobias et al., 2012). Balas-Nakash et al. (2010) rapportent une adhésion moyenne de 55%, associée à un contrôle glycémique optimal dans 55% des cas. Bey et al. (2015), qui rapportent un taux d'observance de 50% à un programme de prise en charge diététique, mettent en cause la mauvaise compréhension des informations nutritionnelles, notamment en ce qui concerne l'intérêt d'avoir une alimentation équilibrée. Les auteurs rapportent également des taux d'observance de la pratique d'une activité physique allant de 18 à 33%. Dans le même ordre d'idées, Smith et al. (2005) ont démontré que les barrières perçues comme entravant la pratique régulière d'une activité physique se rapportent aux difficultés rencontrées dans la garde d'enfants (49,1%), le manque de temps (37,6%) et le

manque de soutien social (39,1%). Enfin, Oken et al. (2006) sont parvenus à la conclusion que la sédentarité augmente significativement durant la grossesse, augmentant de fait, l'incidence des facteurs de risque de complications. En effet, selon les résultats de leur étude, 13% des femmes ont moins de 2h de marche hebdomadaire durant leur grossesse et 34% d'entre elles passent en moyenne 2h de télévision par semaine.

Concernant la prise en charge médicamenteuse du diabète, les résultats en termes d'observance et d'incidence des conséquences d'un diabète mal équilibré varient en fonction des études et soulignent la nécessité pour les futures mamans d'adopter les recommandations qui accompagnent la délivrance du traitement.

Un seuil de 50% d'observance dans la prise du traitement antidiabétique a été fixé pour catégoriser les patientes observantes (Refuerzo et al., 2014). Les taux d'observance médicamenteuse sont globalement bons, en fonction des études et des seuils fixés ; ce qui tend à démontrer que les femmes enceintes ont globalement plus d'aisance avec leur traitement médicamenteux qu'avec les MHD. Les taux d'observance les plus élevés concernent l'ASG préprandiale (98%) et postprandiale (95%) et sont rapportés par De Veciana et al. (1995). Refuerzo et al. (*Op.cit.*) ont trouvé une observance qui augmente avec le temps chez des femmes enceintes dans le cadre de la prise en charge postpartum du DG (75,3% à 3 semaines vs 97% à 6 semaines). Ce qui semble aller dans le sens contraire des résultats obtenus par Rey et al. (2007), pour qui l'observance à la prescription d'une HGPO dans le cadre du suivi postpartum du DG tend à décroître avec le temps (de 77,1% pour une HGPO précoce à 45,6% pour une HGPO tardive).

Cependant, si le temps semble être un facteur d'observance, les types ou les conditions de prise en charge du diabète chez la femme enceinte apparaissent également déterminer le niveau d'observance des patientes. C'est du moins ce qui ressort d'une étude menée par Ruengkachorn et al. (2006), qui obtiennent une observance moyenne de 22% chez des femmes enceintes prises en charge dans des services publics pour qui il avait été prescrit un dépistage du diabète. Ce taux était de 82,1% chez celles qui étaient prises en charge dans des structures privées et de 40% pour celles qui étaient prises en charge au cas par cas. Dans le même ordre d'idées, certains auteurs se sont penchés sur la question de l'inertie thérapeutique et du rôle des soignants sur l'observance des patientes et sur les résultats de la grossesse. Ainsi, l'inertie thérapeutique est un facteur de risque de mauvais contrôle glycémique chez les femmes enceintes diabétiques. Desvignes et al. (2012) rapportent que 21% des femmes

enceintes ne seraient pas dépistées du DG, malgré le fait qu'elles présentent des facteurs de risques de la maladie. Ces résultats vont dans le même sens que ceux obtenus par Jusseau (2011) qui attestent de l'intérêt d'une prise en charge pluridisciplinaire du DG sur l'évolution de la grossesse et la prévention des risques de complication. Selon l'auteur, 58,4% des patientes ne sont pas suivies par un obstétricien et seules 47,8% des femmes ont une prise en charge conforme au protocole de prise en charge du DG.

Par ailleurs, Bonomo et al. (2004) ont démontré qu'une prise en charge renforcée du DG permet une utilisation optimale de l'insuline (30,4%) contrairement à une prise en charge conventionnelle de la maladie (16,7%). La prise de l'insuline était également plus fréquente dans le cas d'un renforcement du protocole de prise en charge du DG (59,7% vs 15,4%). Bien que ces résultats plaident en faveur d'une observance optimale du traitement, ils laissent surtout apparaître une certaine proportion de patientes rencontrant des difficultés dans la prise du traitement et dans la gestion du diabète. En ce sens, Moore (2007) donne un taux d'échec des objectifs glycémiques variant entre 12 et 19% chez des femmes enceintes sous glyburide et de 12 à 27% chez des femmes sous insuline ; Chmait et al. (2004) avancent eux, un taux d'échec de 18%. Middleton et al. (2012) semblent confirmer l'existence d'une proportion non négligeable de patientes étant en échec thérapeutique, avec des taux d'échec des objectifs glycémiques allant de 40 à 50% chez les femmes enceintes DT1 et de 55 à 74% des femmes enceintes DT2. Evers et al. (2002) donnent des chiffres plus précis : 40% des femmes ont excellent contrôle glycémique, il est bon dans 44% des cas et mauvais pour 16% des patientes.

L'enjeu principal de l'observance du traitement antidiabétique chez la femme enceinte, est de réduire l'incidence des complications durant la grossesse et d'améliorer les résultats périnataux chez les femmes diabétiques par une prise optimale du traitement. Le contrôle de la glycémie à un niveau normal durant toute la période de la gestation apparaît dès lors comme le but essentiel de l'observance, car les complications materno-fœtales apparaissent directement liées au taux de glycémie sanguine durant la grossesse. Evers et al. (*Op.cit.*) obtiennent un taux de macrosomie fœtale très élevé (48,8%) chez des enfants nés de femmes qui avaient globalement un contrôle glycémique satisfaisant durant la grossesse, mais chez qui cependant, l'HbA1C a connu une élévation (anormale) en fin de grossesse. Ce qui tend à aller dans le sens d'un maintien de l'observance à un niveau optimal durant toute la période de gestation et même dans le postpartum. Dans le même ordre d'idées, l'implication des futures mamans, et des professionnels, dans la prise en charge du diabète (par les MHD,

l'insulinothérapie et l'ASG) permet de réduire l'incidence des complications périnatales graves de 4 à 1% (Crowther et al., 2005). Ces résultats vont également dans le sens de ceux retrouvés dans les travaux de Murphy et al. (2008) pour qui, une ASG continue est associée à un meilleur contrôle glycémique et à des meilleurs résultats périnataux. Hashimoto et Koga (2015) vont plus loin en affirmant que l'incidence des anomalies congénitales augmente significativement lorsque l'HbA1c est supérieure ou égale à 7,4% et de 24,1% lorsque celle-ci est supérieure ou égale à 8,4%.

2.1.3. Les déterminants de l'observance

Il semblerait que les comportements des patientes vis-à-vis des modalités de leur traitement soient largement influencés, déterminés par les mêmes facteurs que dans le diabète en général. Cependant, nous pensons que la grossesse peut constituer un facteur de motivation supplémentaire et non négligeable dans l'observance des recommandations médicales, à travers la mise en place et le maintien dans la durée des comportements adéquats en vue de préserver la santé du bébé et le bon déroulement de la grossesse.

Dans le même ordre d'idée, la non-observance se traduit par des comportements qui nuisent à la stabilisation du diabète, de l'HbA1c à un niveau normal, et qui par conséquent, sont susceptibles de nuire à la prise en charge des patientes. En fonction des études, les éléments qui déterminent les agissements des patientes vis-à-vis de leur traitement, sont considérés soit comme des facteurs de non-observance et/ou soit comme des facteurs de risque de diabète. En effet, les facteurs qui sont impliqués dans la non-observance des recommandations médicales sont à la fois considérés comme des causes et des conséquences du diabète et/ou de l'aggravation de ses symptômes.

L'observance concerne des comportements tels que prise médicamenteuse, ainsi que tous les actes qui encadrent la prise en charge du diabète chez la femme enceinte : l'ensemble des examens de surveillance (ASG, l'HbA1c), le suivi du régime et la pratique d'une activité physique, l'arrêt des comportements à risque et la présence régulière aux rendez-vous médicaux. Ainsi, parler d'observance revient en quelques sortes à aborder la non-observance, comme étant le phénomène inverse.

En fonction des résultats issus des travaux menés dans le domaine, nous avons classé ces déterminants en fonction de la classification que nous rencontrons généralement dans la littérature, à savoir :

- Les facteurs propres aux patientes (variables sociodémographiques notamment),
- Les facteurs relatifs au traitement, à la prise en charge (ASG, hygiéno-diététique, toxicité),
- Les facteurs propres à la relation thérapeutique, au système de soin (confiance, satisfaction, communication, etc.).

2.1.3.1. Les facteurs propres aux patientes

Zhang et al. (2014), ont testé le lien qu'il y a entre des facteurs tels que le poids corporel, l'alimentation, l'exercice physique régulier, le fait de ne pas fumer, etc., avant la grossesse et le risque de développement d'un diabète gestationnel. Le développement de la maladie était lié à chacun des facteurs mesurés de façon significative ; la combinaison de facteurs tels que ne pas fumer, pratiquer une activité physique ou avoir une alimentation saine, était liée à une diminution du risque de développer la maladie de 41%. Les causes de non-observance les plus fréquentes sont les habitudes de vie, et le manque de motivation en ce qui concerne le changement de certaines mauvaises habitudes.

Selon Dierdre et al. (2012), l'identification de facteurs modifiables des comportements alimentaires revêt une importance cruciale dans la mesure où elle pourrait permettre la mise en place d'interventions appropriées afin d'éviter les effets délétères associés à la non-observance alimentaire. Dans cette optique, les auteurs ont montré que la nécessité de changer de comportement alimentaire passe par la prise en compte des habitudes des patientes en ce sens que, elles appartiennent au registre alimentaire global, social, et sont caractéristiques du style de vie. En d'autres termes, ce ne sont pas les aliments qui posent problème, mais la façon dont les patientes les consomment, qui relève en fait de la non-observance des bonnes recommandations alimentaires.

Il en va de même en ce qui concerne la pratique d'une activité physique régulière. Yeo (2010) a montré que la non-observance découle d'une absence habituelle d'activité physique, mais aussi des difficultés ou exigences propres à chaque type d'exercice perçues par les patientes. Elle découle enfin de facteurs plus complexes telles que variables cognitives sociales

(compris l'auto-efficacité) ou, les valeurs accordées aux résultats de l'activité physique. De même, l'observance à un programme d'activité physique dépend du type d'activité proposé ; de plus l'état d'avancement de la grossesse en termes de temps, joue un rôle significatif dans l'observance des patientes de l'activité physique (Yeo et al., 2011), il y a une augmentation de la sédentarité durant cette période (Maître, 2013).

Maître (2013) a identifié d'autres facteurs pouvant influencer la pratique d'une activité physique durant la grossesse. Selon l'auteur, celle-ci est d'autant plus faible que le niveau d'activité à l'adolescence est faible, ainsi que durant l'année précédant la grossesse ; l'âge jeune inférieur à 35 ans, un IMC supérieur à 25 kg/m². Enfin, un faible niveau d'études, ainsi que des caractéristiques socioéconomiques peu élevées semblent influencer la pratique d'une activité physique. Il en est de même pour un tabagisme actif, une alimentation déséquilibrée et, une absence de programme d'activité physique adaptée à la grossesse.

2.1.3.2. Les facteurs relatifs au traitement, à la prise en charge du diabète

Les règles d'hygiène alimentaire, prescrites dans le cadre de la prise en charge du diabète sont en effet souvent vécues comme contraignantes, difficiles à mettre en œuvre et difficiles à maintenir dans la durée. De plus, les mesures hygiéno-diététiques sont perçues comme trop restrictives et les contraintes liées aux particularités alimentaires, culturelles, sont assez prégnantes (Trimeche et al., 2009 ; Bouzid et al., 2009, Beye et al., 2015).

D'autres barrières entravant la pratique régulière d'une activité physique, chez la femme enceinte, concernent entre autres l'obésité, les occupations professionnelles et familiales (notamment chez les mamans de plusieurs enfants), les revenus, les enfants à bas âges, etc. (Yeo et al., 2011).

Une étude fait état d'un cas de toxicité à l'insuline (Safradou et al., 2009). Bien que ce soit une situation assez rare, l'auteur souligne que c'est là une raison, un facteur d'arrêt du traitement non négligeable, pour lequel il est important de trouver une alternative. L'insatisfaction du traitement est également retrouvée comme un facteur de non-observance (Refuerzo et al. (2014).

Nous n'avons pas trouvé de travaux faisant état de l'observance de l'ASG capillaire ainsi que ses déterminants chez la femme enceinte. Cependant, la plupart des études plaident en faveur de l'ASG dans le diabète en général et chez la femme enceinte particulièrement. Les risques étant élevés pour la maman et l'enfant, il est indispensable d'avoir un regard continu et un contrôle rigoureux du taux de sucre sanguin ; cela passe bien évidemment, par la pratique d'une ASG plusieurs fois par jour. Plusieurs études ont montré qu'il y a plus de risque de complication en l'absence d'équilibre glycémique : Traore Sidibe et al. (2012), ont trouvé des taux de complication importants en ce qui concerne le pronostic maternofoetal chez les femmes enceintes diabétique à Bamako : pré-éclampsie (7%) ; avortement spontané (4%) mort fœtale in utero : (18%) et accouchement prématuré (5%). La macrosomie fœtale était la première complication (67,5%). On retrouve des chiffres allant dans le même sens, dans les travaux d'Adoueni et al. (2012) avec 3,9% de mort-nés chez les femmes diabétiques suivies, 16% chez les femmes à risque à Abidjan. Djrolo et al. (2012) trouvent un taux d'accouchement prématuré de 17,4% et de 39% pour les accouchements par césarienne. Un taux de macrosomie de 26% avec un faible poids de naissance chez 17,4% des bébés. Enfin, ils ont retrouvé des malformations congénitales chez 6,5% et un taux de létalité périnatale de 17,25%.

Ces études viennent confirmer l'importance de l'observance d'une ASG régulière chez les femmes enceintes diabétiques et à risques. Bien que celles-ci n'abordent pas directement les questions liées à l'observance, la plupart des auteurs soulignent l'importance d'un bon équilibre glycémique.

2.1.3.3. Les facteurs liés à la relation thérapeutique et aux professionnels

Beye et al. (2015) ont démontré que l'adoption de comportements relatifs à l'hygiène alimentaire, décroît significativement avec le temps. Les informations relatives à l'importance du régime alimentaire étaient perçues comme insuffisantes et difficiles à assimiler par les patientes. Ces résultats vont dans la même direction que ceux retrouvés dans les causes de non-observance dans le diabète en général.

Certains auteurs pointent du doigt l'inertie thérapeutique, comme un facteur important dans la non-observance des traitements. Elle concerne aussi bien les patientes, que les médecins qui y

ont une part importante de responsabilité. Ces auteurs parlent d'inertie des soignants (Paquot, 2010 ; Pintiaux et al., 2010 ; Scheen, 2010), dans la mesure où bien souvent, certains professionnels ne réagissent pas de la façon appropriée, dès lors qu'un diagnostic est posé et que la nécessité d'un soin spécifique pour le patient est avérée. Selon Pintiaux et al. (2010) « le diagnostic précoce et la prise en charge appropriée du diabète gestationnel représentent un important enjeu de santé publique [...] la grossesse chez une femme diabétique est une situation au cours de laquelle ni l'inertie médicale ni le défaut d'observance ne peuvent être tolérés ». L'inertie revêt plusieurs formes et comme l'ont montré certains auteurs, elle dépend pour une grande part, de la qualité de la thérapeutique.

Louda et al. (2012), ont évalué les connaissances des femmes diabétiques marocaines sur la prise en charge pré-conceptionnelle du diabète afin d'identifier les facteurs pouvant influencer l'acquisition de ces connaissances. Selon les auteurs, 75% des patientes interrogées sont effectivement informées sur la prise en charge pré-conceptionnelle du diabète. Cependant, il apparaît que le pourcentage d'informations reçues des diabétologues est de 48,88% alors qu'il est de 51,11% par les médias (télé; internet, notamment). L'information et partant, la communication médecin-patient, ici est un important facteur d'inertie thérapeutique aussi bien pour les patientes que pour les professionnels, et de ce fait, un frein à l'observance. Ces résultats vont dans le même sens que ceux auxquels sont parvenus Kalafate et al. (2015), qui ont évalué les facteurs de l'inertie thérapeutique et leur implication chez patients diabétiques algériens : 67.5% des patients interrogés vivent une situation d'inertie thérapeutique. Les facteurs identifiés par les auteurs sont inhérents aux patients : le non-respect des règles hygiéno-diététiques (74.9%), le déni du diabète (61.2%), les troubles cognitifs (19,9%), la peur d'un nouveau traitement par crainte des effets secondaires (14,1%) ; le manque de confiance vis-à-vis du médecin (15,2%) et le fait ne consulter le médecin qu'une seule fois/an (25,13%). En ce qui concerne le médecin, les facteurs identifiés sont : le non-examen des patients (44,5%), le non changement thérapeutique malgré la nécessité pour le patient (25.4%).

Enfin, d'autres auteurs mettent l'accent sur la motivation des femmes enceintes à suivre un programme d'éducation thérapeutique avec un taux de participation de 97 %, contre un taux d'absence de 4,3 % sur la période novembre 2010 à octobre 2011 dans l'étude menée par Buffier et al. (2012).

Discussion

De façon globale, les études rapportent une observance de mauvaise qualité dans la prise en charge des maladies chroniques. Dans le cadre du diabète, celle-ci se situe entre 31 et 87% et concerne tous les aspects de la prise en charge. De fait, mesurer l'observance dans le cadre du diabète ne se limite pas uniquement à la prise du traitement médicamenteux, mais prend également en compte le degré de respect des recommandations concernant les MHD (seules ou avec les médicaments). A ce sujet, il a été démontré que les MHD sont les composantes de la prise en charge du diabète qui sont les plus impactées par la non-observance (Reach, *Op.cit.*), et que l'observance médicamenteuse tend à diminuer significativement avec le temps (Curtis et al., *Op.cit.*).

Les enjeux de santé qui entourent la notion d'observance font de ce comportement une condition essentielle de la réussite du traitement. Nombreux sont les facteurs identifiés comme déterminants dans l'observance du traitement antidiabétique. De diverses natures, ils concernent aussi bien les malades que les professionnels et jouent un rôle primordial dans l'atteinte des objectifs fixés, en terme d'efficacité du traitement et de stabilisation de la maladie. Il convient dès lors d'identifier les mécanismes de la non-observance afin de proposer une prise en charge mieux adaptée au profil des patients et qui minimise au mieux l'impact de ces facteurs de risque. Parmi des causes telles que l'oubli, le manque de temps ou le manque d'envie, les causes de non-observance traduisent surtout la perception d'une certaine difficulté liée à la prise du traitement ou au respect de la prescription ; celles-ci peuvent être psychologique, sociale, matérielle, environnementale, politique, financière, culturelle, etc., et peuvent influencer de façon ponctuelle ou permanente, les perceptions et les comportements des malades vis-à-vis de la prescription. C'est également le cas dans le cadre de la prise en charge du diabète durant la grossesse.

La prise en charge du diabète chez la femme enceinte est un défi constant marqué par la nécessité, pour la future maman notamment, d'adopter une attitude d'adhésion à un traitement présentant plusieurs contraintes. Dans ce contexte, l'une des difficultés associées à l'étude de l'observance est d'en mesurer la complexité ; de fait, la difficulté à définir un seuil standard d'observance, rend la mesure de ce comportement encore plus difficile à évaluer au quotidien. Les travaux que nous avons consultés dans le cadre de ce travail, font état de difficultés d'observance dans le diabète chez la femme enceinte ; et il semble que comme dans le diabète

en général, les taux d'observance apparaissent assez similaires, bien qu'on observe des différences en fonction des études.

L'objectif principal de la prise en charge du diabète chez la femme enceinte est de normaliser la glycémie c'est-à-dire, obtenir un taux d'HbA1C inférieur à 7%, indispensable dans la prévention des complications et dans la diminution de l'incidence des facteurs de risque. De fait, l'implication des futures mamans dans la prise du traitement, dans le suivi des recommandations en rapport avec les MHD et l'insulinothérapie, doit être optimale tout au long de la grossesse. Les facteurs de risques étant nombreux, les complications auxquelles sont exposés la mère et l'enfant sont potentiellement dangereuses et l'observance des recommandations médicales s'avère indispensable.

Plusieurs publications ont à ce jour, traité des questions liées à l'observance thérapeutique dans le cadre du diabète en général. Il semble que les patients diabétiques éprouvent des difficultés à atteindre les objectifs glycémiques fixés et ce, quel que soit le traitement ; et, selon les études, les taux de non-observance apparaissent élevés en fonction du type de prise en charge de la maladie. Chez les femmes enceintes, la nécessité d'un bon contrôle glycémique passe également par une bonne observance du traitement, pour réduire de façon significative les facteurs de risque de complications durant la grossesse. Comme dans le diabète en général, la mesure de l'observance chez les femmes enceintes varie fortement en fonction des auteurs. L'absence de définition d'un seuil d'observance, traduit là aussi, la difficulté liée à la mesure de ce comportement au sein de cette population en particulier. Alors que le seuil d'observance communément admis dans les essais cliniques est de 80%, un seuil de 50% a été défini pour catégoriser des patientes observantes (Refuerzo et al., 2014) et les taux d'observance des recommandations médicales vont de 18 à 98% dans les travaux qui ont servi de base à notre analyse. Chaque composante du traitement semble impactée par la non-observance des futures mamans ; et comme dans le diabète en général, l'observance des MHD apparaît être faible par rapport à l'observance du traitement médicamenteux.

Les résultats des travaux que nous avons mentionnés plus haut indiquent que la mauvaise observance des consignes, en termes d'hygiène de vie, est l'une des raisons principales du mauvais contrôle glycémique et de l'émergence des complications durant la grossesse chez la femme enceinte. Pour exemple, Kamoun (2008) rapporte que le mauvais contrôle glycémique chez les patients diabétique est dû en grande partie au non-respect des MHD. L'auteur rapporte des taux d'HbA1C moyen de 9,4% et souligne que seul 11% des patients avaient un

bon contrôle glycémique. Des taux similaires sont retrouvés chez les femmes enceintes, notamment chez Moore (2007) qui donne des taux d'échec des objectifs glycémiques allant de 12 et 27% selon le traitement, ou chez Evers et al. (2002) pour lesquels 16% des femmes ont un mauvais contrôle de leur glycémie. Bien que ces résultats ne soient pas uniquement dus à la mauvaise observance des patientes, il ne fait aucun doute qu'un bon contrôle glycémique est associé à de meilleurs résultats périnataux et à une diminution significative de l'incidence des facteurs de risque de complications obstétricales et néonatales (Zhang et al., 2014 ; Asemi et al., 2014 ; Pomeroy et al., 2013 ; Zehle et al., 2008 ; Tobias et al., 2012). Et en ce qui concerne les MHD, il apparaît clairement que l'adhésion reste assez faible, et que les liens avec le déroulement de la grossesse sont assez bien connus en termes de conséquences notamment.

Si les MHD sont peu respectées, les données semblent aller dans le sens d'une bonne observance des femmes enceintes, en ce qui concerne la prise en charge médicamenteuse du diabète y compris l'ASG, où on observe les plus grands scores. Contrairement aux données recueillies dans les travaux portant sur le diabète dans la population globale, et dans lesquels l'observance du traitement médicamenteux semble être faible (ENTRED 2007-2010 ; Bezie et al., 2006), les travaux portant sur l'observance médicamenteuse des femmes enceintes attestent d'une plus grande assiduité dans le respect des recommandations médicales, en fonction des seuils fixés et des études. En effet, certains résultats semblent s'opposer, notamment en ce qui concerne l'évolution du niveau d'observance avec le temps, mais nous pensons que cela est dû au type de prescription. Ainsi, le temps semble impacter positivement (Refuerzo et al., *Op.cit.*) ou négativement (Rey et al., *Op.cit.*) l'observance. Par ailleurs, il semble que le type et les conditions de prise en charge du diabète et l'implication des professionnels, soient de forts déterminants du niveau d'observance des patientes (Ruengkachorn et al., 2006 ; Desvignes et al., 2012 ; Jusseau, 2011). L'absence d'une prise en charge effective du diabète est donc un facteur qui affecte de façon significative l'observance à la prise en charge médicale du diabète chez la femme enceinte. De fait, les taux d'échec thérapeutiques en ce qui concerne les objectifs glycémiques à atteindre, apparaissent significatifs, allant de 12% (Moore et al. (2007)) à 74% Middleton et al. (2012) en fonction des études. Aussi, cela attirent l'attention quant aux complications potentielles de la grossesse et à l'incidence des facteurs de risque pouvant affecter aussi bien la mère que l'enfant.

Enfin, il apparait que la question de l'observance dans le cadre de la prise en charge du diabète chez la femme enceinte renvoie à la perception de certaines difficultés liées à la prise du traitement (médicamenteux ou non). L'impact sur les rapports que les patientes entretiennent avec la prescription peut donc accroître de façon significative, l'incidence des complications. De fait, on retrouve globalement les mêmes facteurs de risque de non-observance dans le cadre du diabète chez la femme enceinte, que dans la population globale. Ceux-ci sont associés à des risques de complications qui sont cependant plus élevés chez ces dernières, notamment à cause de la situation de grossesse²⁷. En ce sens, l'amélioration des résultats de la grossesse est un enjeu majeur dans l'observance du traitement chez la femme enceinte, car elle résulte essentiellement d'un bon contrôle glycémique maintenu durant toute la période de la gestation (Evers et al., *Op.cit.*). L'implication des futures mamans aux côtés des professionnels contribue donc à réduire de façon significative, l'incidence des complications pouvant survenir au cours de la grossesse, voire dans le postpartum, qui sont liées à un mauvais contrôle glycémique (Crowther et al., *Op.cit.* ; Murphy et al., *Op.cit.* ; Hashimoto et Koga, *Op.cit.*).

Points essentiels :

- La prise en charge diabète chez la femme enceinte se fait en étroite collaboration avec le suivi obstétrical et nécessite une collaboration interdisciplinaire,
- Dans le cadre du suivi obstétrical, en l'absence de difficulté majeure dans l'atteinte des objectifs glycémiques, la surveillance de la grossesse ne présente pas de différence par rapport à une grossesse normale,
- L'insulinothérapie doit être instaurée suffisamment tôt dans un délai qui se situe entre 7 et 15 jours, si les objectifs glycémiques ne sont pas atteints avec les MHD,
- Les mesures hygiéno-**diététiques** qui comprennent la suppression des sucres rapides, le fractionnement alimentaire (en 6 prises avec collations), un apport calorique adapté au poids de la patiente (1600 à 2000 Kcal/j aux 2e et 3e trimestres), un apport en hydrate de carbone (environ 50% de la ration calorique totale), la pratique d'une activité physique régulière,

²⁷ Il est important chez la femme enceinte diabétique d'avoir un diabète équilibré tout au long de la grossesse car l'excès de glucose peut entraîner des risques de complications de quatre à huit fois supérieure que chez les femmes non diabétiques, alors que le taux de malformation et de mortalité fœtale est le même que chez les femmes non diabétiques lorsque la glycémie est stable, soit de 1%. D'après Grossesse et diabète, article en ligne : http://www.diabete2-patients.com/c4_4.php

- Il n'y a pas de consensus quant à la définition du seuil d'observance de la prescription,
- Les niveaux d'observance mesurés vont de 11 à 100% en fonction des études et de la prescription,
- Les règles hygiéno-diététiques sont les plus impactées par la non-observance et sont souvent vécues comme contraignantes, difficiles à mettre en œuvre et difficile à maintenir sur la durée, trop restrictives pour certaines patientes,
- Les contraintes liées aux particularités alimentaires, culturelles et sociales, sont assez prégnantes et peuvent expliquer pour une part, la non-observance alimentaire,
- La pratique d'une activité physique régulière pendant la grossesse améliore les risques de complications liés à un mauvais équilibre glycémiques,
- L'ASG n'a d'intérêt que si elle est susceptible d'entraîner une modification de la prise en charge, elle doit être pratiquée avec rigueur,
- La qualité de la relation thérapeutique et du suivi médical est un facteur important de l'observance

CHAPITRE III: Croyances et représentations : les aspects socioculturels de la maladie et de la sante

Objectif : traiter les questions liées aux croyances et aux représentations du diabète chez la femme enceinte. Nous cherchons à comprendre dans quelle mesure celles-ci peuvent influencer l'observance. Pour ce faire, nous allons présenter une revue des travaux menés et publiés ces dernières années sur le sujet, mais aussi les modèles qui sous-tendent les changements de comportement. Nous présenterons aussi les approches culturelles auxquelles renvoient les notions de croyance et de représentation.

INTRODUCTION

L'approche constructiviste conçoit les concepts de croyances et de représentations de la maladie et de la santé comme étant des mécanismes par lesquels un sujet malade aborde sa maladie et son rapport au monde. En effet, les représentations cognitives de la maladie sont autant de cadres de référence aussi bien pour ses perceptions, son imagination, ses sensations, ses modes de pensée, mais aussi, pour ses comportements vis-à-vis de la maladie et l'interprétation ou le sens qui en découle. Les croyances et les représentations peuvent donc être considérées comme des mécanismes d'adaptation au monde, à la maladie, et dont le but est d'aider le patient à trouver des solutions appropriées à son problème. Elles guident sa façon de concevoir la maladie, l'acte de soin et les moyens qui doivent conduire à la réduction du risque que représente la maladie, compte tenu des informations dont dispose le malade et de l'interprétation qu'il en fait. Enfin, elles sont déterminantes dans la prise de décision, en ce qui concerne la façon de gérer la maladie.

3.1. Vers une prise en charge transculturelle des patients

Les croyances et les représentations sont des construits propres à chaque individu, chaque groupe ou société. Selon de nombreuses études, elles conduisent notre façon de nous adapter au monde, aux situations que nous rencontrons, aux personnes que nous côtoyons.

Dans le domaine médical, les représentations de la maladie et les croyances de santé connaissent un intérêt croissant, car elles ouvrent la voie à une multitude d'applications, notamment, dans les domaines de l'éducation, de la promotion de la santé et dans la médiation interculturelle des soins de santé. La prise en compte des croyances et des représentations des patients s'inscrit ainsi, dans la continuité du mouvement qui a marqué l'évolution des concepts liés aux pratiques de soins et des comportements de santé, d'un modèle exclusivement biomédical vers une approche qui tient compte des spécificités individuelles des malades.

En ce sens, aborder les questions liées aux représentations de la maladie et aux croyances de santé, revient à s'interroger sur les dimensions culturelles de la maladie, des soins et de la santé ; en d'autres termes, cela revient à s'interroger sur le lien maladie-santé-culture. La maladie étant de ce fait un phénomène culturel, social (ou sociétal), les conduites de santé

(des malades) traduisent une dimension culturelle, en plus de se vouloir être une réponse aux stimuli sociaux que représente la maladie.

3.1.1. Le rôle des croyances et des représentations dans l'explication des comportements de santé : entre soins culturellement adaptés et culturalisme

Les tentatives d'explication et de compréhension des comportements de santé ont conduit à penser le soin comme un ensemble d'interactions entre le patient et ses soignants. Plusieurs auteurs ont étudié ces interactions ainsi que les rôles de chacune des parties dans l'évolution de l'état de santé du patient (Gaborit et al., 2011 ; Helary et Regat-Bikoi, 2015). Ainsi, il semble que dans la pratique clinique des soins de santé, le recours aux notions de croyance et de représentation constitue un élément fondamental de la relation thérapeutique.

Cependant, il est important de souligner que, malgré l'intérêt que cela représente en termes de potentialisation des conduites de santé, l'efficacité de la prise en charge des maladies chroniques ne saurait se réduire à un culturalisme thérapeutique dans lequel, les malades seraient réduits à l'expression de leurs croyances et de leurs représentations culturelles.

Selon Carbonnelle (2005), « le culturalisme a eu tendance à faire de la culture – en particulier des “représentations” qui en sont l'émanation et la traduction – l'interprétation en dernière instance des conduites humaines, oblitérant en cela l'effet décisif des structures de soins elles-mêmes ». Selon le même auteur, « l'illusion du culturalisme fut de penser qu'il suffisait d'identifier les représentations de la santé et de la maladie dans telle ou telle culture pour les transformer par le biais de messages éducatifs adéquats afin que les comportements des individus changent à leur tour : deviennent plus rationnels du point de vue de la biomédecine occidentale ». Autrement dit, bien que les conduites liées à la pratique des soins de santé soient largement tributaires des représentations et des croyances des malades, les processus qui sous-tendent les changements de comportement vont bien au-delà. En ce sens, Cuvelier (2011) affirme que la dimension culturelle de la relation thérapeutique reste difficile à définir car « loin d'être une entité stable et figée présente dans un groupe d'individus ». Ainsi, l'auteur souligne qu'il est important de considérer la culture comme un processus en évolution, influencé par les croyances et les origines mais surtout par le parcours de vie.

Dans le même ordre d'idées, envisager la culture sans tenir compte de son caractère dynamique, à la fois individuel et collectif, et dont la construction peut être influencée par le contact et l'expérience permet de ne pas « enfermer » les comportements dans un modèle culturaliste qui ne tienne pas compte de toute leur dimension. Cuvelier (*op.cit.*) ajoute d'ailleurs que « le phénomène de multi culturalité ne désigne pas uniquement un phénomène lié aux migrations, mais à ce qui réunit des individus aux normes, aux valeurs, aux représentations différentes. Aussi, peut-être pour nous différent culturellement, quelqu'un qui vient d'un autre pays, qui parle une autre langue, mais également qui a un autre niveau socio-économique, un autre niveau d'alphabétisation ou une autre éducation ».

Les comportements de santé, nous apparaissent encore plus complexes et les difficultés liées aux changements des comportements nuisibles à la santé et à l'observance des recommandations médicales, nous invite à reconsidérer leurs déterminants.

3.1.2. Impact des croyances et des représentations sur la prise en charge du diabète

Certains travaux permettent de faire la lumière sur les représentations du diabète chez la femme enceinte. En analysant le discours de femmes atteintes de DG, Razez et al. (2010), ont montré que la capacité des futures mamans à adopter un mode de vie sain est intégrée dans leur bien-être psychologique et le contexte social et culturel dans lequel elles vivent. Selon les auteurs, la difficulté de trouver le juste équilibre entre la proportion des tâches ménagères quotidiennes, les soins des enfants et pouvoir mener une vie saine se traduit dans les propos des patientes par les termes relevant des perceptions de la maladie tels que détresse mentale, perception des rôles, soutien social et attentes culturelles.

Il semble aussi, que l'une des incertitudes dans le DG soit la durée de la maladie, en effet, malgré le fait que les patientes aient été informées du caractère éphémère du DG, la majeure partie des sujets pensait que la maladie durerait longtemps au-delà de la grossesse (Hjelm et al., 2009). Selon cette même étude, les patientes qui croyaient à la permanence du diabète après la grossesse avaient entrepris des changements de comportement (alimentation, mode de vie actif plutôt que sédentaire). Notons que cette perception du risque de développer un diabète à long terme, notamment un DT2, est faible dans l'étude de Soares Sobra et al. (2014). Les auteurs soulignent cependant, l'importance d'accroître les connaissances des patientes

pendant le suivi de leur grossesse et du fait de tenir compte du niveau de formation de celles-ci, en vue de promouvoir des changements de comportement et de représentation de la maladie.

En conclusion les auteurs soulignent que les croyances de santé et de la maladie diffèrent d'une patiente à l'autre. Ils ajoutent que les changements liés à la perception du risque sont liés à des changements de style de vie et au désir d'obtenir plus d'informations pour éviter de développer la maladie (ou ses complications). Enfin, que ces changements sont liés au désir de rechercher l'aide des personnels médicaux dans la réalisation d'examens durant la période post-partum.

Le diabète durant la grossesse est associé à une forte inquiétude pour l'enfant, c'est ce que démontre une étude comparative réalisée par Hjelm et al. (2005). La comparaison portait sur des femmes suédoises et des femmes originaires du Moyen Orient. Selon les résultats de l'enquête, chez l'ensemble des participantes, la santé est décrite comme l'absence de maladie ; l'origine du DG gestationnel mal connue des patientes originaires du Moyen Orient, qui évoquent facteurs sociaux, comme le fait d'être immigrées ou des facteurs surnaturels. Chez les femmes suédoises, les causes étaient plutôt l'hérédité, l'environnement, le changement hormonal.

Au final, les auteurs soulignent les différences de représentation du DG : pour les suédoise, il s'agit d'une maladie, ce qui se traduit par la recherche de médicament, d'un traitement, d'informations, dû en partie à l'activité professionnelle. Pour les femmes du Moyen Orient, il s'agissait plutôt d'un événement temporaire, la grossesse et des difficultés qui s'y rapportent étant perçues comme faisant partie naturellement de la vie.

La diversité des représentations et des croyances qui entourent le vécu du diabète chez la femme enceinte est le reflet de leurs expériences antérieures et traduit des convictions bien ancrées en ce qui concerne la maladie. Aussi, certains auteurs ont montré la nécessité d'évaluer les connaissances des patientes afin de corriger les éventuelles erreurs liées aux représentations erronées, mais aussi de permettre un meilleur ajustement des pratiques de santé.

Gregoire et al. (2014) ont évalué les connaissances de patientes ayant participé à un programme d'éducation thérapeutique dans le cadre de la prise en charge du diabète gestationnel. Le but était de déterminer les connaissances diététiques de patientes. Au premier

jour, seul 38 % des participantes étaient capables d'identifier un repas équilibré, 2 patientes sur 3 des aliments glucidiques et les boissons autorisées pendant la grossesse. La connaissance du nombre de produits laitiers à consommer quotidiennement était de 14 %. 92 % des participantes savaient qu'il est déconseillé de grignoter, mais peu savait qu'il est possible de réaliser des collations équilibrées (70 %) et que les édulcorants sont utilisables (38 %). Les auteurs sont parvenus à la conclusion que, la participation à ce programme a significativement amélioré les connaissances des patientes en matière de diététique, les connaissances globales s'étant améliorées de 32 % au 15^e jour du programme.

Les résultats de cette étude nous montrent que dans la plupart des cas, les patientes ont des connaissances ou croyances fausses en ce qui concerne certains aspects de la prise en charge de leur maladie. La plupart des auteurs préconisent qu'un bon suivi de la grossesse soit accompagné d'une éducation de qualité dans le cadre de la relation thérapeutique et d'une prise en charge pluridisciplinaire. Certains auteurs soulignent dans ce sens que les croyances des patientes peuvent changer si seulement, elles sont prises en charge de façon adéquate.

La grossesse doit être le moment, l'occasion de fournir des informations complètes à propos du diabète et des risques pour la santé de la mère et de l'enfant.

Hjelm, Bard, et Apelqvist (2012), ont montré la nécessité d'un bon suivi thérapeutique chez des femmes enceintes migrantes diagnostiquées pour un DG. L'objectif était d'explorer l'évolution dans le temps des croyances de santé, sur la maladie et sur les soins. Avant la prise en charge, les croyances des patientes se concentraient sur les inquiétudes concernant la santé de l'enfant et le bon déroulement de la grossesse. En outre, les croyances concernant les habitudes alimentaires faisaient apparaître une alimentation déséquilibrée comportant moins de fibres et plus de sucres. Chez la plupart des patientes, le DG était considéré comme situation transitoire. Cependant, les auteurs observent que cette perception a baissé au fil du temps, car les patientes ne bénéficiaient pas d'informations suffisantes sur le DG et sa prise en charge. Ils sont parvenus à la conclusion selon laquelle les croyances des patientes ont changé au fil du temps et ont influencé leurs comportements de santé. De fait, selon cette étude, la perception de la gravité du diabète gestationnel influence les comportements de santé et le développement des croyances des patients doit être pris en compte dans la planification des soins qui leurs sont apportés.

Ainsi, la compréhension des facteurs culturels est fondamentale, car elle détermine la nature du soutien que les patientes peuvent trouver dans leur relation avec les personnels, mais aussi

avec leur entourage, d'une part. Parce qu'elle détermine les attentes, les croyances qu'elles ont quant à leurs possibilités de guérison, agissant comme un moteur qui incite à mettre en œuvre des comportements adéquats, d'autres parts. Les travaux que nous venons de présenter attestent de l'importance de qualité des interventions culturelles sur les conséquences du diabète chez la femme enceinte. Ils montrent de ce fait, la nécessité de la compréhension des systèmes de croyances et de représentations des patientes dans la mise en œuvre et le maintien dans le temps, des comportements d'observance thérapeutique, nous y reviendrons plus loin.

3.2. L'approche culturelle des soins de santé

Nous l'avons vu, les notions de croyance et de représentation sont intimement liées au concept de culture. Celle-ci ne font pas seulement référence aux origines ethniques, géographiques, voire dans un contexte migratoire²⁸, mais aussi à un système de valeurs individuelles, collectives, issus de l'expérience, des contacts intervenant dans le parcours des individus, tout au long de leur vie²⁹. Chaque individu se modifie, se transforme culturellement, se charge des diverses sources d'influences qui peuvent modifier son système de valeurs, à un moment ou à un autre de sa vie elles peuvent être : sociale, générationnelle, organisationnelle, professionnelle, etc.

Dans cette optique, la pratique des soins de santé culturellement adaptés, est au centre de plusieurs systèmes de représentations divergentes portées par les différents acteurs. En ce sens, l'expérience clinique permet d'accéder à ces systèmes de représentation, en ce qui concerne le patient, mais aussi les professionnels ; car, ceux-ci sont également porteurs de représentations qui peuvent entrer en conflit avec ceux du patient lors de la relation thérapeutique. En effet, nous devons considérer les professionnels, acteurs pleinement engagés dans ce processus, comme des individus eux-mêmes porteurs d'une double culture : de par leur formation médicale d'une part, mais aussi parce qu'ils sont dépositaire d'un système de valeurs qui leur est propre, indépendamment de leur groupe social d'origine.

²⁸ Cuvelier (2011). Relation soignant-soigné en contexte multiculturel. Dossier Thématique Relation soignant-soigné en contexte multiculturel. *Cultures&Santé asbl*, n°9. P4.

²⁹ Idem.

Aussi, la rencontre clinique entre le médecin et son patient est un « espace d'échange³⁰ » des multiples expériences liées au vécu de la maladie et des moyens mis en œuvre dans sa gestion, expériences influencées par leurs « appartenances sociales, leur héritage culturel et, bien sûr, de leur savoir théorique et pratique³¹ ».

Le but d'une approche culturelle des soins médicaux serait donc comme le dit Carbonnelle (op.cit.), d'appréhender l'individu en quête de soin « selon la rationalité versus l'irrationalité de ses conduites, la priorité des programmes de santé publique consistant à l'inciter à corriger ses fausses croyances et modifier ses comportements moins rationnels – en matière d'habitudes de vie, d'alimentation, de recherche de soins, etc. – par le biais de son “éducation sanitaire” ». Il convient dès lors, d'explorer le concept de culture dans les pratiques de soins. Notamment, dans la prise en charge des maladies chroniques sachant que les croyances et les représentations des patients sont des productions culturelles et que, dans la pratique des soins culturellement adaptés, ces productions culturelles peuvent entrer en conflit avec celles dont sont dépositaires les soignants.

3.2.1. La notion de culture dans les soins de santé

3.2.1.1. Définitions

Nous avons retenu plusieurs définitions du mot « culture » dénotant de sa complexité. Le *Larousse Maxipoche 2014* la définit comme l' « ensemble des coutumes, des manifestations intellectuelles, artistiques, religieuses, qui caractérisent un groupe de personnes³² ». Elle est aussi définie comme un enrichissement de l'esprit par l'étude ; c'est l' « ensemble de connaissances acquises³³ ».

Le CNRTL³⁴, donne plusieurs définitions de la culture : c'est la « fructification des dons naturels permettant à l'homme de s'élever au-dessus de sa condition initiale et d'accéder individuellement ou collectivement à un état supérieur ». C'est aussi, l' « Ensemble des

³⁰ Cagnet (2007). Editorial. Cahiers de l'équipe METISS, vol.2, n°1. Document en ligne : http://www.sherpa-recherche.com/wp-content/uploads/2014/05/Cahiers-metiss_2_en_ligne.pdf, consulté le 12/05/2015

³¹ Idem.

³² Larousse Maxipoche 2014, p. 344.

³³ Idem.

³⁴ Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales. En ligne : <http://www.cnrtl.fr/definition/culture>, consulté le 25/05/2015

moyens mis en œuvre par l'homme pour augmenter ses connaissances, développer et améliorer les facultés de son esprit, notamment le jugement et le goût ». C'est enfin, la « qualité, compétence que la possession d'un savoir étendu et fécondé par l'expérience donne à une personne ou à une société dans un domaine de connaissances particulier, à une époque ou dans un lieu déterminé ».

Pour l'UNESCO, *« dans son sens le plus large, la culture peut être considérée comme l'ensemble des traits distinctifs, matériels, spirituels, intellectuels et affectifs qui caractérisent une société ou un groupe social donné. Elle englobe, outre les arts et les lettres, les modes de vie, les droits fondamentaux de l'être humain, les systèmes de valeurs, les traditions et les croyances³⁵ ».*

Selon ces définitions, la culture peut être un lien commun entre plusieurs individus, groupes, sociétés, ou tout simplement ce qui les distingue. Le caractère expérientiel de l'acquisition culturelle est ce qui caractérise le mieux l'expression des comportements de santé. En effet, la culture résulte d'un processus dans lequel s'influencent mutuellement les individus porteurs de représentations, de croyances et donc de valeurs différentes. Les expressions telles « enrichissement de l'esprit », « fructification des dons naturels », « connaissances acquises », « développement et amélioration des facultés de son esprit », « savoir étendu et fécondé par l'expérience », montrent le caractère identitaire, évolutif, à la fois conscient et inconscient de la culture, en tant que processus d'adaptation continue au monde, à l'environnement, aux situations.

Le patient est porteur d'un système de valeurs qui l'identifie, le distingue et/ou le rapproche des autres membres de sa communauté et dont les comportements peuvent être modifiés au contact d'un autre type de savoir, de certitudes, de représentations. Ces définitions nous permettent donc de saisir la dimension d'adaptation constante des comportements de santé, dans l'optique pour le patient de progresser vers un but déterminé : sortir de sa condition de malade. Les approches théoriques développées dans le cadre des pratiques de soins transculturelles, permettent d'avoir une vision élargie des déterminants culturels des comportements de santé, et donc de l'influence des croyances et des représentations des patients dans leur rapport à la santé et à la maladie.

³⁵UNESCO de la culture, Déclaration de Mexico sur les politiques culturelles. Conférence mondiale sur les politiques culturelles, Mexico City, 26 juillet - 6 août 1982.

3.2.1.2. De la culture aux compétences culturelles : opposition culturelle dans prise en charge des maladies chroniques

Avant d'aborder ce point, il est important de souligner que la plupart des études publiées dans le domaine de la culture en santé se rapportent uniquement à son aspect migratoire, à l'étude des comportements et des pratiques de santé des sociétés non-occidentales et non basés sur le modèle biomédical. De ce fait, un vide non négligeable peut être constaté en ce qui concerne l'approche culturelle qui pourrait être développée au sein d'une même population, et qui permettrait de généraliser ce concept, de le rendre plus adapté à la situation actuelle.

S'intéresser au concept de culture dans la pratique des soins de santé, revient à étudier les processus psychologiques, sociologiques et biomédicaux qui sous-tendent les comportements des individus face à la maladie. Dans cette partie, nous allons développer les grandes lignes qui composent cette approche, en rapport avec la prise en charge du diabète, d'une part ; puis nous présenterons les modèles théoriques explicatifs des comportements de santé, d'autre part. Nous concluons cette partie par une discussion qui sera étayée par des exemples de travaux ayant été menés dans un contexte de prise en charge multiculturelle du diabète.

3.2.1.3. Soignés, soignants et pluralité des représentations : quelle reconnaissance dans l'approche interculturelle de soins de santé ?

A la lumière des définitions du mot « culture », il apparaît que le système de références du groupe d'appartenance, d'une part et les références issues de l'expérience individuelle d'autre part, sont ce qui détermine les comportements d'un individu face à une situation donnée. De ce fait, les comportements de santé des individus sont largement tributaires des savoirs populaires et culturels, malgré l'existence dans chaque société d'un savoir et d'un système de soins fondés sur la science ou la tradition officielle. Dans le cadre d'une prise en charge médicale, des « *ponts culturels* » sont, de ce fait, nécessaires pour faire le lien entre le savoir médical et les savoirs populaires, pour une amélioration des services de santé apportés aux patients.

Selon plusieurs auteurs (Hagan, 2007 ; Cuvelier, 2011 ; Cagnet, 2007 ; Carbonnelle, 2005), on parle de compétence culturelle en matière de santé lorsque les soignants ont la capacité :

- De prodiguer efficacement des soins à des patients d'une autre culture (un autre système de référence) que la sienne,
- D'analyser et de comprendre les situations de contact entre des personnes ou des groupes issus de différentes cultures et d'assurer une gestion efficace des conséquences qui en découlent,
- De prendre une distance suffisante par rapport à la situation de confrontation culturelle dans laquelle les soignants et les patients sont impliqués ; afin de mettre en lumière les rapports de force qui peuvent se mettre en place, et de pouvoir trouver un accord thérapeutique dans lequel chacune des deux parties s'accordent,
- savoir gérer les aspects interculturels des soins de santé,
- comprendre les particularités de l'autre culture pour pouvoir communiquer efficacement à travers ces différences pour un résultat thérapeutique satisfaisant,
- disposer des moyens et des structures adéquates pour l'atteinte de cet objectif.

Elle requiert des aptitudes en ce qui concerne l'analyse des situations interculturelles et les stratégies à adopter pour un bon suivi des patients. En ce sens, Hagan (*op.cit.*) écrit : « il semble que dans les milieux de pratique, le soin est dit « interculturel » quand celui-ci renvoie à des activités soignantes ou para-soignantes et concourt à établir une relation thérapeutique entre un soignant et une population dont la culture diffère du modèle dominant ». La compétence culturelle se joue donc aux niveaux cognitif, communicatif et affectif lors de la prise en charge des malades. De fait, il ressort que les compétences culturelles soient influencées par la présence de certains facteurs lors de la pratique des soins de santé, qui sont tout aussi déterminants dans la genèse et le maintien des comportements de santé. Avant d'aborder la question des déterminants culturels des comportements de santé, il convient de faire le point sur l'évolution des pratiques de santé. Celles qui sont dites culturelles par rapport à celles qui sont dites rationnelles, du moins à partir de ce qu'en disent certains auteurs fondamentaux dans le domaine de l'anthropologie médicale.

3.2.2. Pratiques et comportements de santé : entre croyances et connaissances

Les premières approches qui ont été développées dans le but d'expliquer les pratiques de santé propres à chaque culture, ont été développées selon le point de vue et comparativement aux pratiques médicales dites modernes, de la médecine occidentale, dans le domaine de l'anthropologie médicale. Plusieurs courants de pensée jalonnent l'histoire des pratiques de santé, donnant ainsi lieu à une diversité de façon de concevoir les soins et les comportements qui les manifestent. Nous nous sommes appuyés sur certains des modèles dominants de l'anthropologie médicale pour développer notre argumentation au sujet du concept de culture du soin. Ceci, pour comprendre les représentations et les croyances de santé et leurs rapports à la société, à la norme établie à travers laquelle certains comportements sont dits déviants, ou inappropriés.

3.2.2.1. Le courant empiriste ou rationaliste

Les tenants de ce modèle de pensée posent les représentations de la maladie, comme des croyances non-basées sur l'expérience et sur les logiques médicales, scientifiques. Les premiers travaux abordant l'aspect culturel des soins et des comportements de santé, se rapportaient essentiellement à l'étude des sociétés « indigènes ». Il s'agissait entre autres de décomposer, puis d'analyser les traditions médicales des peuples non-occidentaux dans le but « de distinguer le primitif du moderne, la croyance de la connaissance » (Carbonnelle, 2005). En ce sens, des auteurs tels que Rivers et Ackernecht (cités par Fainzang, 2011) dans les années 20, dont les travaux ont été cités et repris à de nombreuses reprises, font figure de précurseurs de l'anthropologie médicale. Le débat sur les conceptions des soins de santé dans les cultures non-occidentales pouvaient être résumés en termes de rationalité et d'irrationalité des conduites, la connaissance biomédicale pour l'une et les croyances de santé pour l'autre.

En effet, pour bon nombre d'auteurs, les pratiques médicales « exotiques », relevant de la culture, et plus encore, des coutumes et donc, dominés par des croyances et des représentations irrationnelles, non-empiriques, « sont généralement posées comme les marques distinctives de la frontière entre culture médicale profane et savoir scientifique » (Good, 1998, cité par Carbonnelle, *op.cit.*). De fait, ces pratiques médicales étaient souvent

associées à un monde de conception magico-religieux et naturaliste, voire, animiste, en fonction du sens qui était conféré à l'origine de la maladie et à ses traitements.

Cependant, certains auteurs se sont attachés à éclairer la signification des pratiques médicales, non pas en fonction du modèle biomédicale (dominant), mais plutôt en fonction du sens, de la signification, de la logique sociale propre à chaque société, à chaque groupe, que ces comportements traduisent et auxquels ils obéissent. Les conduites perçues comme irrationnelles par les tenants du courant empiriste, font l'objet d'une recherche, de significativité en lien avec leur contexte de manifestation. En ce sens, Fainzang (*op.cit.*) écrit au sujet de l'irrationalité des comportements de santé et des pratiques des soins, que l'« une des questions centrales qui traverse les recherches accomplies dans le champ de l'anthropologie de la maladie est en effet celle du lien existant entre les représentations de la maladie et les conduites thérapeutiques des individus. La question est à la fois celle de savoir quelle est l'incidence de leurs représentations sur leurs pratiques et quelle est la nature de ce lien ».

D'autres auteurs partagent ce point de vue, considérant que chaque conduite se rapporte à un contexte donné et que bien qu'influencé par les représentations individuelles du phénomène en présence, il convient de tenir compte de tout ce qui détermine leur apparition, et leur but. Good, 1999, cité par Vidal (*op.cit.*), considère que l'utilisation de la notion de croyance est trop mécaniquement attachée aux savoirs traditionnels ou profanes sur la maladie ; ce qui suggère entre autre, un déterminisme beaucoup vaste des comportements et des pratiques de santé. En effet, le malade ou la maladie ne saurait être réduit (e) à quelque chose de rationnel, d'autonome dont l'existence serait indépendante de toute circonstance d'ordre psycho environnementale ou sociale, d'une part. Mais aussi, à la simple somme des représentations culturelles qui s'y rattachent ou qui s'y rapportent sans tenir compte des enjeux, des liens et de la signification que revêtent la maladie, le malade et les comportements produits dans la gestion de celle-ci.

3.2.2.2. Le courant cognitiviste

Les représentations culturelles de la maladie sont considérées comme étant accessibles par des modèles cognitifs, eux-mêmes accessibles par le langage. Ici, la maladie et les pratiques de

soins ne sont plus considérées comme relevant d'une logique irrationnelle (voire illogique), mais plutôt comme cohérente, selon qu'elles se tiennent dans un milieu, dans un environnement où elles ont du sens. De ce fait en dehors de ce cadre bien défini, elles perdent leur sens, leur logique, leur rationalité, leur cohérence. Ainsi, ce modèle pose la relativité culturelle comme étant un principe propre à chaque société, ce qui détermine une identité ; la maladie ou la santé ne déroge pas à ce principe, de même que les moyens mis en œuvre pour la prendre en charge. La représentation de la maladie ou de la santé, « dépend de la culture et de l'éthique d'une société et varie selon celles-ci » (Carbonnelle, 2005).

En introduisant le concept de système culturel, ce modèle suggère notamment, que la maladie soit appréhendée à partir des formes culturelles déterminant les réactions des malades en présence d'une pathologie qui s'exprimerait dans un contexte donné. Il suggère aussi que les habitudes et les croyances des populations auxquelles sont destinés les programmes de santé publique doivent préalablement comprendre ces systèmes culturels avant de préconiser l'adoption d'habitudes et d'idées nouvelles. Cet état des faits peut se donner à lire dans les propos de Fainzang (2011) qui soutient que « l'appréhension des conduites thérapeutiques en référence à une stricte logique médicale n'est plus de mise. On s'aperçoit ainsi que, en Occident comme dans les pays en développement, c'est bien souvent à une logique sociale que ces conduites obéissent ».

Ici, la place de la communication et du langage comme moyen d'accéder aux systèmes de représentations des individus et des groupes auxquels ils appartiennent, occupe une place importante dans la compréhension des conduites de santé. En effet, seul le patient peut exprimer la sémantique qu'il rattache à son expérience de la maladie ; posant ainsi les pratiques de santé, les comportements du malade vis-à-vis de sa maladie, dans la dimension du savoir et non plus des croyances. Aussi, la perception, la représentation ou la signification de la maladie et des comportements de santé, peut être considérés par rapport à un contexte social donné, dans lequel les valeurs culturelles vont déterminer les buts à atteindre et les moyens adéquats pour y parvenir.

L'une des critiques qui ont été formulées au sujet de ce modèle, concerne son « cadre référentiel portant presque exclusivement sur la taxinomie ». En accordant trop d'importance à la sémantique de la maladie, tel qu'exprimé par le malade, elle ne s'intéresse pas réellement à la complexité des relations que celui-ci entretient avec son environnement social et qui sont

pourtant déterminant dans l'acquisition et l'évolution du savoir de chacun (Good, 1999 (cité par Vidal, 1999) ; Taïeb et al., (2005).

3.2.2.3. Le courant interprétatif

Le courant interprétatif a été initié par Kleinman dans les années 70. Il postule que les représentations de la maladie obéissent à un système de sens, propres à une communauté, à une société ou à un individu ; de ce fait elle ne peut être comprise et interprétée que dans son rapport à la culture, tout en tenant compte cependant, de son origine biologique, de sa nature. C'est à travers l'interprétation des sens qu'un individu (ou un groupe) attribue à sa maladie, à ses origines, que la maladie se donne à la compréhension lors de sa prise en charge.

Ainsi, cette approche considère que la maladie n'est plus à prendre en compte dans son identité biologique seule, comme une entité à part entière, mais plutôt dans son expression sociale, comme un modèle explicatif de l'expérience vécue. Elle affirme de ce fait, la double nature de la maladie, à la fois biologique et objet sociale. Le but est de trouver un équilibre suffisamment juste entre le savoir scientifique (médical), ce qu'en disent les professionnels, sa conception médicale, et ce que pensent les groupes sociaux, les individus, leur conceptualisation de la maladie, par rapport à l'expérience vécue.

En effet, les individus interprètent et agissent face à la maladie en fonction du sens qu'ils lui attribuent, à l'expérience façonnée elle-même par les influences culturelles, les valeurs et la symbolique de la maladie au sein du groupe. Ici, la norme qui prévaut au sein du groupe fait figure de modèle de référence pour l'interprétation de la maladie, pour les comportements des malades face à la celle-ci.

Selon Kleinman, 1988 (cité par Sarradon-Eck, 2010), la maladie en tant qu'objet à la fois biologique et social, se réfère à deux niveaux sémantiques distincts qui rendent compte de sa double significativité. L'auteur distingue *illness*, dans lequel la pathologie renvoie aux dysfonctionnements organiques et aux causes biologiques du désordre observé. Cette conception se traduit notamment par la recherche des solutions médicales au problème, notamment par le biais de la médecine, de la science officielle dans le but de répondre à l'anormalité. *Disease* est le second niveau sémantique de la maladie, auquel l'auteur attribue une dimension renvoyant plus aux perceptions de la maladie, façonnées par l'expérience individuelle, au vécu. Ici, le sens que les individus donnent à la pathologie, dénotent des

perceptions et de la norme qui prévalent au sein de son groupe de référence. La recherche d'une réduction de la tension engendrée par la maladie va premièrement se faire en fonction des conduites culturelles, mais aussi des aspirations du malade.

Ces deux conceptions, qui amènent inévitablement à penser la maladie dans son sens dichotomique, entre savoir officiel et savoir profane, ont fait émerger une critique qui nous paraît fondamentale : le fait de ne pas assez considérer les influences autres que biologiques, par l'identité de la maladie et, groupales, par les influences culturelles des représentations de la maladie. Ce modèle apparaît fortement empreint d'un culturalisme de la pathologie et des comportements qui sous-tendent les rapports du patient avec sa maladie. Comme le rappelle Massé (1995 ; 2010), les conduites d'un individu « s'expliquent en partie par son savoir, elles sont aussi conditionnées par des facteurs qui le dépassent largement : l'attitude des professionnels, l'accessibilité des services, les politiques de santé, les structures sociales inégalitaires, le chômage, la pollution, etc. L'environnement culturel dans lequel s'inscrit le savoir profane n'est ainsi qu'une des composantes d'un contexte sociétal complexe, aux côtés de l'environnement physique, économique ou politique ».

3.2.2.4. L'anthropologie médicale critique

Ce modèle a été développé en réponse aux modèles précédents et avait pour principal but de « resituer la question de la maladie et de sa gestion au cœur du politique, et plus uniquement du symbolique³⁶ ». Le souci de cette nouvelle approche est d'étudier la façon dont les sociétés gèrent la maladie et dont les individus la vivent. Selon les tenants de cette nouvelle approche, le culturalisme dans lequel aboutissent les concepts précédents se manifeste par le fait qu'ils n'ont pas suffisamment pris en compte d'autres éléments importants dans la compréhension de la maladie et des pratiques de santé : les structures sociales. Selon eux, « les cultures ne constituent pas simplement des réseaux de signification, des systèmes de sens qui orientent les gens vis-à-vis d'autrui et de leur monde. Elles constituent des idéologies qui déguisent les réalités politiques et économiques ». En d'autres termes, interpréter les comportements de santé du seul point de vue des représentations culturelles, ne permet pas de rendre compte de la complexité du rapport que les individus entretiennent avec leur maladie. Cela minimise au

³⁶ Représentations de la santé et de la maladie. Actes du colloque organisé à Bruxelles le 12 décembre 2005 par l'ASBL Question Santé avec le soutien de la Commission Communautaire Française. Document en ligne : <http://www.questionsante.org/03publications/charger/bxlsante2006.pdf>

maximum les rôles joués par les structures sociales et les politiques économique et de santé, dans la genèse des comportements de santé. De fait, tenir compte de ces facteurs dans l'explication de l'échec des patients à respecter les règles préconisées dans la prise en charge de leur maladie, permet « également de décrire les circonstances dans lesquelles ces règles sont respectées ou transgressées » Fainzang (*op.cit.*), Taïeb et al., (*op.cit.*).

Carbonnelle (*op.cit.*) parle de « camouflage des relations sociales et des rapports de pouvoir sous-jacents » qui sous-tendent les représentations de la maladie et les comportements de santé. Ceci, en donnant trop d'importance aux facteurs culturels « lorsqu'elle attribue à des “pratiques culturelles” des écarts de santé dus en réalité à des conditions socio-économiques, participant, ce faisant, à légitimer la stratification sociale ». A cet effet, Taïeb (*op.cit.*) affirme que « La culture n'est pas le seul facteur qui modèle leurs formes : les facteurs politiques, économiques, sociaux, historiques et environnementaux jouent aussi un rôle important » dans la construction, le sens de la maladie, et les comportements de santé, et de ce fait, sont autant d'éléments à prendre en compte. Dans le même ordre d'idées, Maccioni et al. (2012), ont montré à ce sujet que 50% des soignants estiment que les patients (d'origine étrangère) sont globalement moins bien pris en charge. En cause, le manque de moyens spécifiques mis à leur disposition pour les aider dans cette prise en charge interculturelle, notamment en ce qui concerne la communication et les interventions des familles de patients, jugées inadéquates. Ce qui suggère notamment, la formation des intervenants hospitaliers aux techniques culturelles de prises en charge des malades, en termes de savoirs, savoir-faire et de savoir-être ; l'adaptation des structures d'accueil afin de mieux accompagner les patients.

3.3. Impact des croyances de santé et des représentations de la maladie sur la prise en charge du diabète chez la femme enceinte

Nous venons de voir que les représentations et les croyances, qui découlent de l'identité culturelle des patients, ont une influence sur leur façon de concevoir la maladie et, de fait, d'agir vis-à-vis d'elle. Les représentations « profanes » du diabète et les comportements des patients sont, de ce fait, tributaires de leur perception de la maladie, mais aussi de la qualité et de l'importance des facteurs ayant traits aux politiques socio-économiques mises en œuvre au sein des systèmes de santé.

Pour que l'adhésion au traitement soit maximale, la prise en compte des croyances et des préférences qui influencent la motivation du patient à suivre un traitement, ainsi que les facteurs pratiques qui influencent sa capacité à adhérer au traitement, sont nécessaires. De même, comprendre les facteurs qui sont susceptibles d'avoir un impact sur les comportements d'autogestion, telles que les croyances et les attitudes des patients ainsi que les facteurs sociaux et culturels, s'avère importante pour la prise en charge optimale du diabète (Carolan, Steele et Margetts, 2010), notamment chez la femme enceinte.

Notre analyse a pour objectif de montrer comment ces facteurs (tels que conçus à travers les différentes approches développés plus haut) agissent sur la prise en charge de la maladie, mais aussi de montrer quelles sont les représentations et les croyances liées au diabète chez la femme enceinte.

Selon Horne et al. (2005), les croyances et les représentations des patientes influencent leur perception du traitement et leur motivation à le poursuivre. En outre, les patients qui ont de faibles inquiétudes quant à leur traitement l'acceptent par nécessité et sont plus susceptibles d'être observants que ceux qui ont de fortes inquiétudes par rapport au traitement et sont peut-être sceptiques quant à sa nécessité (Costi, 2012). De même, l'expérience et les attitudes des patientes vis-à-vis de leur condition (sociale ?), et du traitement peuvent affecter leur adhésion aux règles de prise en charge du diabète (Costi, *op.cit.*).

L'influence des facteurs socioculturels, environnementaux et des systèmes de santé (y compris les politiques de santé) sur l'expérience du diabète chez la femme enceinte affecte notamment l'accès aux services de santé (Kim et al., 2007). Cela, en grande partie à cause des disparités socioéconomiques qui sont un facteur important de non-observance, car ils façonnent également les représentations des patients en matière de traitement (Karter et al., 2000 ; Silva et al., 2006).

La compréhension de la maladie et de ses traitements, associée à l'appartenance ethnique, pour un nombre important d'auteurs, figure également parmi les facteurs influençant l'observance du traitement chez la femme enceinte (Hjelm, 2005 et 2009 ; Hjelm, Bard et Apelqvist, 2012). Ces auteurs ont souligné l'importance de la compréhension de ce facteur par les professionnels de la santé, car il a un impact non négligeable sur les comportements d'autogestion du diabète.

Dans une étude portant sur les attitudes envers le diabète gestationnel chez des femmes appartenant à différentes communautés ethniques, Carolan, Steele et Margetts (2010), ont montré l'influence de facteurs tels les compétences et les connaissances des professionnels en matière de soins multiculturels, la gravité perçue, l'éducation, la perception des effets secondaires et la race, sur les comportements de santé des patientes. Le diabète gestationnel n'étant pas perçu comme un état grave par la plupart des patientes interrogées, les auteurs suggèrent que des stratégies éducatives doivent être mis en place afin d'aider les femmes de différentes cultures à comprendre que le diabète gestationnel est un état grave. Pour ce faire, ils suggèrent que l'attention soit portée sur le contexte dans lequel l'information est donnée et reconnue comme importante et plus susceptible d'avoir un impact sur les croyances, les attitudes des femmes envers la maladie et leur traitement.

L'entourage et les moyens de communication sont des sources d'information et de conseil auxquelles les femmes enceintes accordent une grande importance. C'est ce qui ressort de l'étude menée par Costi (2012). Selon l'auteur qui cite Lagan et al. (2010), internet est de plus en plus utilisé pour compléter les informations reçues dans les centres hospitaliers, au sujet de la grossesse et des traitements du diabète. Ainsi, près de 94% des femmes interrogées ont recours à internet pour compléter les informations déjà fournies par les professionnels de santé et 83% d'entre elles y ont recours dans leur prise de décision en ce qui concerne la prise en charge de leur grossesse. Les facteurs mis en cause, sont l'insatisfaction des patientes quant à l'information donnée par des professionnels de la santé (48,6%), le manque de temps pour poser des questions (46,5%). La timidité est aussi évoquée dans l'étude de Ghaffari et al. (2014).

La perception d'un risque tératogène important des médicaments antidiabétiques, notamment pour la grossesse, est l'une des causes impliquées dans l'arrêt du traitement. Nordeng et al (2010) considèrent que la non-observance au traitement antidiabétique chez la femme enceinte est plus fréquente que ce qu'il semble. Ainsi, ils rapportent que près de 70% des femmes ont indiqué qu'elles avaient choisi de ne pas utiliser un médicament parce qu'elles le percevaient comme potentiellement dangereux.

La communication est un facteur important de la prise en charge qui peut impacter celle-ci négativement ou positivement. Elle est présentée comme un élément majeur dans la capacité à traiter l'information mais également, pour accéder aux représentations que les patientes ont de leur état de santé. Selon Carolan et al., (2012), la maîtrise linguistique serait insuffisante pour

assurer la compréhension de la thérapeutique proposée ou l'approbation de ses modalités ; elle constitue donc une barrière non négligeable dans ce qu'il faut surmonter pour une prise en charge culturellement adaptée.

L'étude des facteurs culturels du diabète et de leur impact sur la prise en charge de celui-ci et sur l'observance du traitement, a montré que les représentations liées au diabète chez la femme sont à connotation négative et qu'elles influencent la prise en charge de la maladie. Ghaffari et al. (*op.cit.*) ont interrogé 25 femmes iraniennes atteintes de diabète gestationnel, au sujet de leur vécu de la maladie. L'analyse de contenu des entretiens a fait ressortir une série de thèmes mettant en jeu les représentations socioculturelles du diabète et les façons dont les patientes se prennent en charge.

- **L'annonce du diagnostic** : il semble que des sentiments tels que l'ambiguïté, la stigmatisation ou le choc accompagnent l'annonce d'un DG. Selon les auteurs, le choc relève du fait que les patientes ne s'attendent pas à recevoir un tel diagnostic et que l'incrédulité, le déni, la culpabilité, la tristesse, la peur, et l'effroi étaient leurs premières réactions après le diagnostic. En effet, le danger que représente la maladie expose aussi bien la mère que l'enfant, et dans cette étude, les auteurs ont observé des réactions différentes chez leurs sujets. Les plus symptomatiques des représentations liées au diabète étaient de déterminer quelles sont : les conséquences de la maladie pour la mère et son enfant ; la recherche de moyens de prévention et des complications associées à la maladie ; la durée de la maladie, notamment de savoir si elle serait temporaire ou non ; la peur face aux conséquences possibles du diabète, notamment pour l'enfant.
- **Le besoin de changer** : face à l'annonce du diagnostic, le besoin de changer les comportements pouvant nuire à la grossesse est un sentiment retrouvé chez l'ensemble des participantes ; ils concernent par exemple, le style de vie, le régime alimentaire, la surveillance de la glycémie, la pratique de l'exercice physique, la régularité des visites médicales, l'acceptation de l'insuline. Cela se traduit par un degré d'observance variable plus ou moins en fonction des sujets. Cependant, l'observance est menacée par des facteurs tels que le fait de ne pas accepter la maladie, de ne pas se sentir équipé pour la gérer. Le manque d'autonomie dans l'administration des médicaments qui traduit l'échec de certaines participantes à accepter le traitement à l'insuline. La nature invasive du traitement par insuline, son maintien dans la durée, son coût, et la formation nécessaire pour utiliser

l'équipement spécialisé nécessaire. La nécessité d'un changement précoce de comportement est vécue comme stressant, facteur d'anxiété.

- **Difficultés à suivre le régime alimentaire** : elle se traduit par la tentation de consommer les aliments proscrits, mais aussi par la prégnance des habitudes culturelles en matière d'alimentation. Dans cette étude, il ressort que l'acceptation et le respect du régime alimentaire dépendent fortement de la compatibilité entre le régime alimentaire recommandé et les habitudes culturelles alimentaires, ainsi qu'à la volonté de répondre aux besoins nutritionnels pendant la grossesse. Les mœurs culturelles sont en effet, un frein à l'adoption ou au changement des habitudes alimentaires car « l'un des devoirs d'une femme iranienne est de se procurer et de préparer la nourriture. Par conséquent, elles sont confrontées à des aliments qu'elles aiment à chaque repas et qui peuvent être interdits ». En outre, les patientes n'observent pas les recommandations concernant le régime alimentaire pour des raisons telles que le fait d'exclure du régime recommandé, les spécificités alimentaires typiques des cultures ; le fait de ne pas avoir des informations précises, claires au sujet du régime recommandé et sur la nécessité de certains aliments de substitution. Aussi, parce que certaines patientes ne considèrent pas que manger à des heures régulières ou encore le fait de prendre des collations ne soit pas compatible avec leurs conventions alimentaires. Enfin, parce que les besoins alimentaires changent beaucoup avec la grossesse. Selon les auteurs, traiter avec l'envie de consommer de la nourriture tentante et disponible est extrêmement difficile. La consommation d'aliments proscrits a été associée à des sentiments tels que la colère, la peur de nuire au fœtus, la culpabilité, perte d'appétit, et un faible apport alimentaire.
- **Une vie rythmée par la maladie** : le sentiment d'avoir une vie qui tourne autour du diabète est partagé par la plupart des participantes. Pour la plupart, ce sentiment s'accompagne de peur et d'anxiété constante, notamment, en ce qui concerne la pratique et les résultats de l'auto-surveillance glycémique. De même, le sentiment d'être contraint à mesurer et noter sa glycémie plusieurs fois par jour, se faire des injections d'insuline également plusieurs fois par jour, contrôler son poids, faire de l'exercice, la compréhension des informations nutritionnelles, la préparation des aliments, sont autant de facteur de stress, car il faut apprendre ces nouveaux gestes rapidement. De fait, le sentiment d'être de plus en plus isolée, limitée dans ses interactions sociales est partagé au sein de l'échantillon étudié, notamment, lors

des repas en famille ou avec des amis représente un défi. En outre, ce sentiment de stigmatisation sociale associé au diabète, décourage et conduit les patientes à ne pas parler de leur état de santé. Cela impacte négativement leurs croyances dans leurs capacités d'auto-soins, et augmente le sentiment de honte d'être malade, face aux autres mamans. En somme, le fait de penser que la vie tourne autour du traitement de la maladie, est un facteur d'isolement social mais surtout, de non-observance.

- **Le besoin d'éviter le danger (représenté par la maladie)** : il se traduit par les stratégies de coping adoptées par les patientes pour préserver leur santé et celle du fœtus, telles que rechercher de l'aide auprès des professionnels pour leur suivi prénatal ou chercher à mieux connaître la maladie. Selon les auteurs, les participantes ont exprimé à plusieurs reprises la nécessité de recevoir des informations sur la maladie ; considérant ce facteur comme le plus important dans leur observance du traitement mais aussi, pour leur autonomie dans la gestion de la maladie. Les soignants et les professionnels de la santé sont considérés comme la meilleure source d'information pour les patientes : claire, correcte et complète. Cependant, la plupart des participantes ont déclaré que la formation qu'elles ont reçue sur la gestion de leur diabète était brève et limitée et que par conséquent, elles ne disposaient pas d'informations nécessaires, suffisantes, et claires pour faciliter leur gestion quotidienne de la maladie. De plus, les patientes ont estimé que les systèmes de soutien au sein des services de soins de santé étaient inadéquats : difficultés d'admission dans les hôpitaux publics, temps d'attentes trop longs, désistements, pénurie de personnel, nombre élevé de patients, etc. Ce qui constitue une barrière non négligeable au respect des programmes de consultations prénatales. Par ailleurs, les services proposés par les structures privées étaient jugés trop coûteux, et bien que la plupart des participantes aient une assurance de santé, les compagnies d'assurance ne couvrent pas les dépenses liées à l'achat d'équipements tels que les glucomètres et les fournitures connexes. De même, les patientes croyaient que leurs temps de consultation avec les soignants étaient limités, et surtout que leurs demandes d'information ont souvent été reçues négativement. Le manque d'information claire et suffisante sur la maladie peut être un facteur important de non-observance ; une relation médecin-patient insuffisante ou de mauvaise qualité ne favorise pas l'échange d'expérience et l'apprentissage des patientes. En ce sens, les auteurs soulignent que la

« littératie³⁷ » en matière de santé chez la plupart des patientes était faible et que par conséquent, elles peuvent difficilement comprendre les informations relatives aux procédures accompagnant le suivi du traitement.

De même, la majorité des patientes savait peu de choses sur l'auto-surveillance glycémique, ainsi que sur la nécessité des visites régulières, conduisant à la non-observance d'un nombre important de sujets. Les auteurs soulignent aussi que des connaissances limitées en ce qui concerne les questions alimentaires et la gestion de la maladie conduit à la peur de manger, à une faim constante, et à la possibilité de malnutrition à la fois pour la mère et le fœtus. Cette situation conduit inévitablement à l'émergence ou au renforcement des croyances ou d'idées fausses concernant la prise en charge de la maladie, et donc de la recherche des moyens d'éviter les dangers de la maladie. A ce sujet, les auteurs ont relevé que certaines patientes croyaient que l'utilisation de substances telles que l'opium pourrait guérir le diabète, ou que la consommation de fruits telles que les dates, ou encore du miel n'était pas proscrite.

- **La recherche continue d'un ajustement des conduites par rapport au traitement** : elle se traduit par l'adaptation des patientes aux défis qui menacent leur observance au traitement et minimiser ainsi, les risques du diabète. C'est par exemple, le fait de recevoir du soutien de la famille ou des proches ou l'acceptation des contraintes liées au traitement.

La protection de l'enfant est la première source de motivation à rechercher une adaptation constante aux conditions de la maladie et du traitement. En ce sens, les auteurs soulignent que c'est le sentiment de responsabilité, l'affection maternelle, et la peur des complications du diabète qui ont été les principaux contributeurs à l'égard de l'acceptation par les participantes des modalités de la prise en charge et de ses contraintes, bien que difficiles à gérer. Ici, les patientes font appel à des thérapies traditionnelles pour minimiser le stress, et se tournent vers les croyances religieuses pour protéger leurs enfants.

Le soutien social joue un rôle important dans le processus d'acceptation de la maladie, du traitement et de ses contraintes en aidant les patientes à faire face à la maladie, étant à la fois affectif, psychologique ou financier. Les auteurs insistent sur la qualité du soutien social, qui peut être à la fois favorable ou défavorable à la prise en charge de la maladie par les patientes

³⁷ La littératie est « l'aptitude à comprendre et à utiliser l'information écrite dans la vie courante, à la maison, au travail et dans la collectivité en vue d'atteindre des buts personnels et d'étendre ses connaissances et ses capacités. »

elles-mêmes. En ce sens, ils soulignent que les préoccupations excessives des membres de la famille et les comportements obsessionnels relatifs au traitement du diabète suscitaient un sentiment de frustration chez certaines participantes. Cela conduirait selon ces auteurs, à des situations telles que la perte de la confiance en soi, se sentir mal, compter trop sur la famille, être incapable d'effectuer des activités quotidiennes, etc.

Discussion

La diversité des sources d'influence qui entrent en jeu dans la construction des représentations et des croyances vis-à-vis d'une maladie ou d'un phénomène quelconque, rend impératif le fait de s'intéresser à la notion de culture, comme élément fondamental dans notre relation avec ces différents phénomènes. De fait, dans un contexte de soins multiculturels, il est essentiel d'avoir accès aux systèmes de représentations qui guide chaque individu engagé dans une relation soignant-soigné, dans le but de rendre l'action thérapeutique efficace.

Pour en saisir l'enjeu, nous avons entrepris de nous appuyer sur des travaux qui ont été menés dans le domaine de l'anthropologie médicale, ayant trait à la culture comme fondement des croyances et des représentations que les individus ont de leur pathologie, et des conduites qui en résultent.

Longtemps enfermée dans un contexte migratoire, lié aux besoins nés de la nécessité de prise en charge des populations non-occidentales en matière de soins de santé, l'approche culturelle des soins de santé a connu des développements importants. Les travaux menés dans le domaine de l'anthropologie médicale sont d'une richesse permettant de saisir l'éventail des significations attribuées aux comportements humains, vis-à-vis de la maladie et de la santé.

Le fossé existant entre savoir scientifique (connaissances empiriques) et croyances profanes, ne semble jamais avoir été aussi grand par le passé. Et la multitude d'approches développées, semble encore accentuer cette confusion.

La culture, élément fondamental dans la construction de l'identité individuelle ou collective, renvoie à un phénomène dynamique, instable, dont l'enrichissement perpétuel façonne la compréhension du monde, la renforce ou la modifie au contact d'autres populations, de l'expérience. L'adaptation des individus aux situations qu'ils rencontrent, serait de ce fait en

partie liée au fait que leurs cultures sont en perpétuelle mutation, pour acquérir de nouveaux codes, de nouvelles façons de penser, indépendamment de la culture qui prévaut dans leurs groupes d'origine.

La plupart des auteurs s'accordent à dire qu'il est important de prendre en compte la culture des individus dans le processus de soins dans lequel ils sont engagés et qui leur est destiné. Cependant, comme le fait remarquer Cuvelier (2005), la dimension culturelle (des soins de santé) reste difficile à définir. Et la confusion perceptible associée à la notion de culture, fait qu'aujourd'hui encore, elle reste largement associée aux phénomènes migratoires ou aux sociétés non-occidentales, exotiques, folkloriques ; mais aussi, à la diversité culturelle dans son sens communautaire.

Chercher à déterminer l'incidence des représentations et des croyances sur les pratiques médicales, revient à s'interroger sur la nature des liens qui unissent les croyances aux pratiques médicales et aux comportements de santé, mais aussi sur la logique à laquelle elle obéit. En ce sens, « l'expérience de la maladie est une expérience culturellement construite dont les valeurs dominantes dans une culture, le système symbolique et les rapports sociaux modèlent le vécu de la maladie » (Sarradon-Eck, 2010).

De ce fait l'importance de la relation thérapeutique, comme lieu d'expression de multiples systèmes de valeurs, se pose sous forme d'évidence. En effet, les médecins (les professionnels de santé de façon globale), sont au même titre que leurs patients, porteurs d'une culture qui leur est propre, relative à leur expérience personnelle, mais également, une autre qui se rapporte à leur groupe social d'appartenance. Aussi, l'expression culturelle des acteurs engagés dans la relation thérapeutique, conduit inévitablement à des conflits, à des phénomènes d'incompréhension parfois réciproques qui peuvent nuire à l'élaboration d'une action thérapeutique efficace.

Ainsi, les pratiques culturelles qui sous-tendent les comportements de santé dits, autrefois, irrationnels des sociétés indigènes, se sont imposées progressivement comme logiques, dès lors qu'elles sont considérées dans leur milieu naturel, celui dans lequel elles trouvent leur cohérence, leur sens. De même, le fait culturel est passé de sa dimension migratoire à une « dimension nouvelle dès lors que l'on prend pour objet le comportement des gens qui sont plus proches, professionnellement et culturellement, de la rationalité et des connaissances médicales » (Faizang (2011). Autrement dit, le phénomène culturel, la maladie, s'inscrit

davantage dans une logique sociale, qui peut s'appréhender chez les individus appartenant aux divers milieux d'une même société.

Dès lors, il convient de se questionner sur les enjeux actuels de la notion de culture dans la prise en charge des malades. L'importance d'une approche multiculturelle des soins de santé, dans la compréhension des comportements de santé et de la gestion des risques liés à la maladie. En ce sens, les tenants de l'anthropologie médicale critique, sans dénier l'influence de la culture sur les comportements de santé, conçoivent le corps comme un nouveau lieu de « stratégie politique et de négociation asymétrique du pouvoir » (Foucault, 2004, cité par Pandolfi et Corbet, 2011). En d'autres termes, le malade se trouve au cœur d'enjeux politiques et économiques qui ne vont pas dans le sens de ses intérêts en termes de santé. Raison pour laquelle il est perçu comme une « victime » des systèmes de santé, qui le contraignent à s'adapter à sa maladie, souvent de la mauvaise façon, compte tenu de ses moyens.

Ainsi, il semble que des facteurs tels que les décisions en matière de politique de santé, les structures d'accueil, ou l'environnement de vie, sont autant de déterminants pouvant expliquer les comportements des populations vis-à-vis de la maladie. La maladie s'inscrivant dans un contexte social, politique, économique et culturel dans lequel les orientations politiques et économiques conditionnent les décisions des individus ainsi que leurs pratiques de santé.

Les différents argumentaires développés par les auteurs ayant analysé le phénomène maladie, situent donc deux conceptions opposées de la maladie : d'une part, la maladie du médecin avec sa conception biomédicale ; et, d'autre part, la maladie du malade avec son approche expérientielle, conditionnée par les diverses cultures dont il est le porteur, mais aussi par les conditions favorisées par les systèmes de soin. De fait, l'influence des facteurs biomédicaux, psychosociaux, politico-économiques et culturels sont à prendre en compte pour saisir l'entière dimension des comportements de santé et ce qu'ils expriment réellement. Les théories que le malade élabore au sujet de sa maladie ne sont donc qu'un moyen de rendre compte de son rapport au corps malade, perçu comme source de tension, et des relations qui existent entre la gêne ressentie (la souffrance organique, émotionnelle, par exemple) et les moyens qu'il utilise pour réduire cette souffrance.

A cet effet, la frontière entre savoir médical et savoir profane, ne doit plus être perçue en fonction des clivages existant entre des croyances relevant de l'irrationnel (qui pourtant s'explique lorsqu'elles prises dans le contexte naturel) et un savoir scientifique relevant du rationnel. De même, le rapport entre la représentation savante de la pathologie perçue comme

objective, qui est celle du médecin, et sa représentation profane, celle du malade, plus subjective (perçue comme l'obstacle ou le facteur de l'échec thérapeutique), vient poser la nécessité d'une redéfinition de ce qui est normal et/ou pathologique. Redéfinition qui implique, comme le pensent Taïb et al. (*op.cit.*), d'inclure les systèmes de santé perçus comme rassemblant « le réseau des réponses aux problèmes humains entraînés par la maladie : croyances étiologiques, choix des traitements, statuts et rôles légitimés socialement lors des actions sur le malade, relation de pouvoir qui les accompagnent. Ce sont des systèmes sociaux et culturels qui construisent la réalité clinique de la maladie ».

Il apparaît, au regard de ce qui précède, que les théories élaborées par les malades pour rendre compte de leur rapport au corps malade, soient influencées non seulement par des facteurs culturels, mais aussi par des facteurs biologiques, environnementaux, sociaux, économiques, etc. Aussi, il semble que tous ces facteurs façonnent les systèmes de représentations des patients au sujet de leur maladie et de leurs comportements de santé. De ce fait, il apparaît également que la relation thérapeutique devrait faire plus de place aux spécificités de chaque patient en vue de mieux adapter les soins apportés à chaque profil.

En ce sens, les soins culturellement adaptés préconisent de trouver dans chaque culture des éléments charnières en vue de potentialiser la prise en charge de la maladie, dans l'amélioration des résultats des patients. Pour ce faire, elles se basent sur les principes selon lesquels : dans chaque société, il existe une façon de soigner qui est étroitement liée à l'ensemble des valeurs culturelles de la société ou du groupe considéré ; le fait d'être en bonne santé est un principe commun à tous les peuples ; au-delà de certaines caractéristiques ethniques, chaque personne est différente.

Cependant, apporter des soins adaptés à chaque patient est un défi important pour les structures de santé de plus en plus confrontées à des mosaïques culturelles. Les travaux portant sur cette approche des soins de santé ont, non seulement montré sa nécessité, mais ont aussi fait ressortir les spécificités qui s'y rattachent. Notamment en termes de compétences et de connaissance de la part des soignants, mais aussi, de changement de la dynamique des services de santé.

Le but étant bien entendu de trouver dans les richesses culturelles du malade, les clés pouvant répondre ou solutionner au problème que représente la maladie. L'inter culturalité est de ce fait un élément important de la prise en charge. Elle englobe « certaines valeurs qui doivent nous inspirer comme la détection et l'acceptation des particularités culturelles des personnes

étrangères que nous rencontrons et les échanges professionnels que nous devons avoir avec elles dans un climat de dialogue, de reconnaissance mutuelle et de respect »³⁸. En d'autres termes, la pratique des soins culturellement adaptés doit pouvoir considérer l'autre dans ce qui le différencie et le rend unique, afin de mieux cerner ses besoins. De ce fait, développer une approche interculturelle des soins de santé revient à considérer les patients selon « une approche qui les rejoint mieux dans leurs besoins de santé physique et psychologique et qui donne naissance à des stratégies d'intervention acceptables pour ces communautés »³⁹. Elle requiert donc des adaptations de la part des soignants, en ce qui concerne leur façon de penser les soins, mais surtout leur rapport aux malades. C'est-à-dire en tenant compte de leurs valeurs culturelles, leurs habitudes de vie, leurs besoins de santé, leur situation spécifique, qui peut les rendre particulièrement vulnérables, mais qui peut également servir de point d'appui à une meilleure prise en charge.

Aussi, développer des compétences culturelles, revient à mieux connaître les populations auxquelles s'adressent les différentes interventions de santé. Le but étant de pouvoir les adapter à chaque profil et de minimiser l'impact de certaines barrières pouvant gêner ce processus, telles que la langue, la religion, les valeurs ou les principes, les croyances de santé, etc. Il s'agit donc de porter un regard réaliste sur chaque situation, en considérant des facteurs tels que le milieu de vie, les caractéristiques socioéconomiques, le niveau de vie, le niveau d'étude, les capacités à communiquer, les comportements de santé, etc.

Nous avons vu que la culture ne se rapporte pas uniquement aux phénomènes migratoires ou aux communautés migrantes qui résident dans un lieu donné. Et aussi qu'au sein de la même communauté, il y a des individus dont la culture de base a été façonnée au fil des expériences, des rencontres, du temps, etc. Aussi, il apparaît nécessaire de considérer les différentes sources d'influence qui servent de modèle de référence aux patients, quels qu'ils soient afin d'apporter la meilleure réponse possible à leur sollicitation. Selon Sterlin (2006) « les grandes traditions culturelles ont généré leur approche spécifique de la médecine en tant que savoir et savoir-faire relatifs à la personne dite malade ». De ce fait, la prise en charge des patients dans un cadre qui se veut interculturel, pose nécessairement la question des compétences.

En ce sens, le fait qu'il y ait peu d'études se rapportant à une approche différentielle des cultures, en ce qui a trait au concept de santé, est essentiellement lié au fait que le modèle

³⁸ Phaneuf (2013). L'approche interculturelle, une nécessité actuelle. 1re partie : Regard sur la situation des immigrants au Québec et sur leurs difficultés. Article en ligne : <http://www.prendresoins.org/?p=2470>

³⁹ Idem.

biomédical reste largement dominant dans les pratiques de soin ; de telle sorte qu'il alimente en permanence le «présumé» selon lequel la conception occidentale de la santé est universelle.

Sterlin (*op.cit.*) apporte l'argument selon lequel, toute compétence culturelle dans les pratiques de santé devrait être soutenue par la nécessaire prise en compte d'un savoir-être, en situation d'interaction en contexte interculturel, renfermant « le savoir et le savoir-faire des cultures en matière de santé et de soins [...] profondément enracinés dans un savoir-être particulier et déterminés par lui ». Autrement dit, la compétence culturelle prend place aux niveaux cognitif, communicatif et affectif lors de la prise en charge des malades ; elle requiert donc des aptitudes, en ce qui concerne l'analyse des situations interculturelles et des stratégies à adopter pour un bon suivi des patients.

La difficulté de définition de la notion de savoir-être (culturel) tient, selon Sterlin (*op.cit.*) du fait qu'elle se réfère à une expérience subjective immédiate, à un vécu existentiel typique d'une culture ; faisant ainsi du patient une entité difficilement compréhensible, notamment à travers la difficulté à communiquer. De ce fait, l'accès au système de représentations du patient s'avère primordial pour une prise en charge effective de la maladie. Cela implique pour les soignants, de dépasser leurs propres limites culturelles dans un mouvement d'ouverture à l'autre, faute de quoi, la relation thérapeutique devient rapidement sujette à des incompréhensions, résultant notamment d'une approche biomédicale trop prégnante. Ainsi, comme le soutient l'auteur, « il est impossible de percevoir adéquatement et surtout de décoder les savoirs et savoir-faire des cultures en matière de santé et de soins, si nous n'avons pas préalablement tenté de nous ouvrir au savoir-être spécifique qui les fonde ».

CHAPITRE IV : Présentation des différents terrains de recherche et leurs principales caractéristiques

Objectif : présenter nos différents cadres d'enquête, leurs principales caractéristiques, en termes de structures d'accueil, de populations, de prévalence du diabète, de caractéristiques socioculturelles.

Nous tenons avant d'aborder ce chapitre, à préciser que l'absence de documentation n'a pas rendu possible une présentation de nos terrains de recherche en fonction des mêmes critères. Cela est dû au fait d'une carence documentaire, notamment au Gabon. En effet, très peu de documents sont accessibles et la faible communication, marquée notamment par une absence de publication des travaux existant, ne favorise pas l'accès à des données qui pourtant, pourraient s'avérer très utiles pour comprendre l'ampleur du phénomène que nous étudions. Cependant, nous avons tenu à présenter ce chapitre, car il nous permet d'avoir un bon aperçu des contextes dans lesquels s'inscrit ce travail, d'avoir un aperçu des populations auxquels s'adressent les offres de santé proposées dans les programmes de prise en charge du diabète, et, des actions entreprises en ce sens. Nous présentons donc ce chapitre sous forme d'un état des lieux de la prise en charge du diabète, à travers les particularités propres à chaque terrain de recherche.

4.1. Le CHR Metz-Thionville : unité d'éducation en diabétologie du service endocrinologie-nutrition-diabétologie

4.1.1. Historique

Inauguré en 2013, le service de prise en charge du diabète du CHR Bel-Air est dirigé par le Dr Pierre Cuny. Le service prend en charge diverses pathologies et, est le premier centre de prise en charge du diabète gestationnel en Nord-Lorraine. Chaque année, ce sont 350 patients qui sont accueillis au sein du service, avec notamment, environ 200 femmes présentant un diabète gestationnel⁴⁰. Engagé dans une politique de prise en charge à visée éducative, le service a également mis en place une politique de prise en charge pluridisciplinaire du diabète intégrant aussi bien des personnels de santé médicaux (médecins, infirmiers (es), que non médicaux (nutritionnistes, psychologues, diététiciens). Depuis peu, le service tente d'intégrer dans sa politique de prise en charge des patients, une dimension multiculturelle/interculturelle, car de plus en plus confronté à des populations venant de divers horizons, mais aussi, afin de coller à l'évolution des pratiques de soin. Parmi les axes ou thématiques qui sont régulièrement abordés notons : diabète et grossesse, diabète et ramadan, diabète et voyages, diabète et activité physique, prise en charge chez l'enfant et l'adolescent, diabète de la personne âgée, diabète pompe à insuline, diabète et éducation thérapeutique⁴¹.

4.1.2. Programme et modalités de la prise en charge

4.1.2.1. Buts et objectifs

Sensibiliser les populations en apportant des connaissances sur le diabète, le traitement, les risques liés au traitement et à la maladie et sur l'importance de l'hygiène de vie et de l'hygiène alimentaire. Faire connaître les circuits de santé ainsi que les partenaires extérieurs qui contribuent à la prise en charge du diabète ou de l'obésité, afin d'accompagner le patient

⁴⁰ Source : document Centre Hospitalier Régional Metz-Thionville, service Endocrinologie-Nutrition-Diabétologie, Unité Technique et Thérapeutique et d'Education du Diabète.

⁴¹ Idem.

vers une autonomisation progressive et maximale, tout en tenant compte des circonstances réelle de sa vie concrète⁴². Le programme de prise en charge vise à permettre au patient de :

- Développer des compétences sur le contrôle glycémique, l'insulinothérapie et l'injection d'insuline, l'adaptation au traitement (thérapeutique et alimentaire), la réaction aux situations à risque (hypoglycémie, hyperglycémie, surinfection, l'absence d'activité physique, etc.),
- Développer des capacités d'adaptation aux situations de la vie, avec le diabète notamment en ce qui concerne la vie personnelle, professionnelle, la réalisation de projets, le positionnement, les croyances.

4.1.2.2. Modalités de prise en charge et organisation du suivi

Les modalités de la prise en charge du diabète ainsi que les objectifs à atteindre sont discutés et fixés en concertation avec le patient. La prise en charge se déroule sous forme d'éducation thérapeutique, dans le cadre d'une hospitalisation de courte durée, menée par une équipe pluridisciplinaire, de façon individuelle ou collective. Elle vise à autonomiser le patient, en lui faisant progressivement acquérir les compétences requise dans la gestion de son diabète par des connaissances théoriques et pratiques, spécifiques au traitement, dans un cadre interactif⁴³. Le but étant de prendre en compte le patient dans son entièreté. Les patients sont régulièrement contactés pour évaluer avec eux les difficultés éventuelles pouvant survenir mais aussi pour un réajustement éventuel du traitement proposé.

En ce qui concerne le suivi des femmes enceintes, la prise en charge se fait en ambulatoire et se constitue essentiellement d'une éducation thérapeutique en consultation individuelle. Elle vise notamment, à faire acquérir à la future maman, les compétences en termes de nutrition et d'utilisation efficace d'un lecteur de glycémie (chez les DG), la nécessité d'un bon suivi des glycémies, et la connaissance des enjeux de la prise en charge. Les patientes sont suivies durant leur grossesse et dans le post-partum.

⁴² Source : document Centre Hospitalier Régional Metz-Thionville, service Endocrinologie-Nutrition-Diabétologie, Unité Technique et Thérapeutique et d'Education du Diabète.

⁴³ Un certain nombre d'outils pédagogiques sont utilisés, à savoir : QCM, approche par cas, problèmes, carte Barrows, vidéo projection animée, jeux, tables rondes. Certains outils sont conçus au sein de l'équipe éducative de l'unité d'éducation thérapeutique.

4.1.2.3. Population cible et prévalence

Dans la région Lorraine, en 2012, environ 100.000 personnes étaient directement concernées par le diabète, et l'obésité ; la prévalence était de 10 à 12.000 cas sur Thionville.⁴⁴ Selon les données de l'Observatoire Régionale de la Santé (Lorraine), en 2013, environ 5% des Lorrains étaient traités pour un diabète ; la prévalence pour la Moselle était d'environ, 5,1% (contre 4,4% au niveau national). Le niveau de prévalence de la région a augmenté de près de 18% ces dernières années⁴⁵, notamment à cause de l'incidence de l'obésité (respectivement 19,81% des hommes et 23,72% des femmes ont un $IMC \geq 30 \text{Kg/m}^2$)⁴⁶.

Selon la Direction des Etudes des Répertoires et des statistiques (2015)⁴⁷, en Moselle en 2013, la prévalence du diabète et de l'obésité était de 18,6%. L'incidence des ALD⁴⁸, dont le diabète était d'environ 39,5 pour 1000 habitants. Le taux d'incidence par âge et par sexe était de 39,9 pour 1000 habitants. Enfin, les taux de prévalence au 31/12/2013 étaient de 230,2 pour 1000 habitants par sexe et âge, de 231,4 pour 1000 habitants.

Selon les chiffres de l'UTTED⁴⁹ du CHR Bel-Air de Metz-Thionville, environ 350 patients sont accueillis chaque année et prises en charge pour un diabète. Par ailleurs, environs 200 femmes sont prises en charge pour un diabète durant la grossesse dont le diabète gestationnel.

Le programme de prise en charge du diabète concerne l'ensemble de la population du Nord-Lorraine ; il s'adresse aux personnes (adolescents, adultes, femmes enceintes, etc.) atteintes de diabète ou à risque. La prise en charge au sein de l'UTTED concerne les diabétiques dont le traitement doit être évalué, relevant de thérapies nécessitant une expertise professionnelle et chez qui l'éducation thérapeutique (ETP) est une priorité.

⁴⁴ Obésité : la Lorraine en 7ème place, Metz-Thionville et Nancy se mobilisent. Article en ligne : <http://www.reseau-chu.org/article/obesite-la-lorraine-en-7eme-place-metz-thionville-et-nancy-se-mobilisent/>, consulté le 22/04/2015

⁴⁵ Observatoire Régional de la Santé et des affaires Sociales (2014). Synthèse des indicateurs de l'état de santé dans les territoires de santé et les TSP de Lorraine. Document en ligne : <http://www.orsas.fr/?start=4>, consulté le 17/06/2015

⁴⁶ Centre de Médecine Préventive (2013). Article en ligne : http://www.cmp.unancy.fr/CMP_SITE_DEV/media/file/chiffres_cles2013_A4.pdf, consulté le 17/05/2015

⁴⁷ Direction des Etudes des Répertoires et des statistiques. Tableau de bord (2015). Article en ligne : <http://www.msa.fr/lfr/documents/98830/12802147/Tableaux+de+bord+-+Affections+de+longue+dur%C3%A9e++incidence+2013+et+pr%C3%A9valence+au+31+d%C3%A9cembre+2013.pdf>, consulté le 17/06/2015

⁴⁸ Affections Longues Durées.

⁴⁹ Unité Technique et Thérapeutique et d'Education du Diabète.

4.1.2.4. Evaluation de l'efficacité du programme

La procédure d'évaluation des objectifs du programme de prise en charge, consiste en l'évaluation des compétences acquises par les patients en semaine d'éducation. Elle concerne notamment, la connaissance de la maladie, des traitements, des modalités de prise en charge, des techniques et gestes à accomplir et la prise de décision. L'évaluation se fait par groupe ou de manière individuelle selon le support choisi, la capacité du sujet à répondre ou le souhait de ce dernier. Elle se fait à partir des outils tels que l'approche par cas, la carte de Barrows, les problèmes pratiques, etc. L'évaluation se fait aussi de façon rétroactive, c'est-à-dire, que les patients sont, à l'issue du programme, invités à évaluer la démarche de l'équipe éducative et le programme auquel ils ont participé.

Les critères de jugement de l'efficacité du programme sont d'ordres cliniques et biologiques mais aussi, en termes d'amélioration de la qualité de vie, de recours au système de soin. Il s'agit :

- du nombre d'hospitalisations (acidocétose, coma hypoglycémiques), la fréquence des hypoglycémies ;
- le nombre d'hospitalisation en réanimation des nouveau-nés de mères présentant un DG ;
- du nombre de grossesses de femmes diabétiques (nombre de naissances à terme des enfants de mères diabétiques) ;
- réduction de la macrosomie aussi bien chez les mères diabétique que dans la DG ; évolution de HBA1C ;
- le nombre de projets des patients insulinotraités ;
- le maintien au travail, la réduction de l'absentéisme scolaire et professionnel ;
- le nombre de traitement insulinique supprimé⁵⁰.

⁵⁰ Source : document Centre Hospitalier Régional Metz-Thionville, service Endocrinologie-Nutrition-Diabétologie, Unité Technique et Thérapeutique et d'Education du Diabète.

4.2. Contexte de la prise en charge du diabète au Gabon

4.2.1. Epidémiologie générale

La carte sanitaire du Gabon est dominée par les maladies infectieuses en tête desquelles se trouvent paludisme, le VIH/SIDA et la tuberculose⁵¹. Le paludisme est encore la première cause de morbidité dans le pays avec près de 200 000 (187 714) cas notifiés en 2008, et de mortalité avec un ratio de 96 décès pour 100.000 habitants⁵². Les maladies infectieuses concentrent encore la plus grande partie des efforts et des ressources allouées à la santé dans le pays⁵³.

Cependant, depuis une décennie, on assiste à la montée grandissante des maladies non transmissibles telles que l'HTA, le cancer ou le diabète. En cause, les profondes modifications que connaît le pays en termes de modes de vie, d'expansions de l'urbanisation, accompagnée d'une sédentarisation de plus en plus grande.

4.2.1.1. Prévalence

En 2014, la population adulte diabétique est estimée à 78.000 dans la tranche d'âge 20-79 ans⁵⁴. La prévalence au niveau national est 9,1% et la prévalence comparative de 10,7%, soit environ 1 adulte sur 11⁵⁵. Le nombre de décès liés à la maladie est de 1.299 personnes chez les 20-79 ans et chez les moins de 60 ans le taux de décès est de 42%⁵⁶. La maladie connaît une progression importante des cas de DT1 chez les enfants et jeunes adultes, et selon les estimations, cette progression est loin de connaître un ralentissement ou une stabilisation. En effet, selon des chiffres issus de travaux réalisés dans le pays, entre 1990 et 1994, la prévalence du diabète était estimée entre 0,3% et 0,7% à Libreville qui compte près de 50%

⁵¹ OMS (2009). Stratégie de Coopération de l'OMS avec les pays, 2008-2013, Gabon. Document en ligne :

⁵² OMS (2014). Stratégie de coopération, Gabon. Document en ligne :

⁵³ Gabon, Objectifs du millénaire pour le développement. Troisième rapport national. Document en ligne :

⁵⁴ FID (2014). Atlas du diabète 6^e édition. Document en ligne : https://www.idf.org/sites/default/files/Atlas-poster-2014_FR.pdf, consulté le 16/09/2014

⁵⁵ Idem.

⁵⁶ Idem.

de la population totale du pays⁵⁷. En 2012, selon les estimations des ONG nationales engagées dans la lutte contre le diabète, la maladie touchait environ 5% de la population⁵⁸. La prévalence actuelle de la maladie au sein de la population est de ce fait plus importante que les prévisions ; la FID elle-même en 2010 estimait celle-ci à environ 5,5%⁵⁹. Enfin, la prévalence de l'obésité au sein de la population était de 18% en 2013, ce qui en fait une population particulièrement exposée⁶⁰.

Le Gabon fait partie des pays les plus touchés par la maladie de la région Afrique avec la réunion (16,3%), les Seychelles (12,4%), le Botswana (11,1%)⁶¹. D'autre part, avec plus de 6000 nouveaux cas par ans enregistrés au CHUL, la situation sanitaire du pays est assez préoccupante, notamment chez les 45-59 ans, catégorie la plus touchée⁶². Le contexte économique et social du pays, laisse apparaître une grande disparité dans l'offre de soin destinée aux populations et les facteurs à prendre en compte pour comprendre et expliquer les comportements de santé sont nombreux et variés. Ils sont d'ordre politiques, institutionnels socioculturels, environnementaux, liés au système de santé, socioéconomiques. Cependant, l'absence de données, chiffrables notamment, rend difficile la quantification et l'évaluation de l'efficacité des programmes de prise en charge des malades, compte tenu de ces différents facteurs.

4.2.1.2. Les politiques de santé

En ce qui concerne les politiques de santé, la prise en considération du diabète (comme des autres MNT) comme un enjeu de santé majeur est très récente au Gabon. Bien qu'à l'heure actuelle, des efforts ont été consentis (rénovation d'infrastructures, organisation et baisse du prix de certains médicaments, lutte contre les maladies infectieuses, assurance maladie, etc.), il apparaît que ceux-ci se révèlent largement insuffisants. Les raisons les plus invoquées sont la mauvaise gestion des financements, l'opacité des circuits d'affectations budgétaires,

⁵⁷ Ovono et al. (2011). Cardiovascular risk factors in type 2 diabetic patients in Libreville, Gabon. *African Journal of Diabetes Medicine*, Vol 19 N° 2, pp 12-14.

⁵⁸ Au moins 5% de diabétiques au Gabon. Article en ligne : <http://gabonreview.com/blog/au-moins-5-de-diabetiques-au-gabon/>, consulté le 16/06/2014

⁵⁹ FID (op. cit.). Atlas du diabète, 6^e édition.

⁶⁰ Idem.

⁶¹ Idem.

⁶² Source : document CHUL

associée à un important déséquilibre budgétaire. Le pays connaît le développement de plusieurs systèmes sanitaires parallèles à cause de l'absence de planification et d'une politique sectorielle, la faiblesse du suivi des activités sanitaires, notamment dans les régions de l'intérieur du pays⁶³, etc. Toute chose qui rend l'accès aux soins particulièrement difficile pour la plus large partie de la population dont environ 86% vit sous le seuil de pauvreté selon l'OMS⁶⁴. L'impact des politiques de santé est donc faible compte tenu des attentes et des objectifs sanitaires officiels. Le coût exorbitant de l'accès aux soins, l'insuffisance des structures d'accueil, le manque d'équipement et de personnel, rendent la plupart des mesures prises inefficaces. De même, l'absence de coordination et de collaboration entre les différentes instances de santé sont des freins au développement des programmes de santé destinés aux populations.

4.2.1.3. Coûts financiers de la prise en charge du diabète

En l'absence de données concernant les coûts financiers du diabète au Gabon, nous nous sommes appuyés sur ceux qui ont été publiés par la FID en 2014⁶⁵, concernant les dépenses de santé de la région Afrique centrale, qui nous donne une idée assez claire du niveau des dépenses effectuées par le pays en termes d'investissements consacrés au diabète.

Selon cette organisation, en 2013, les dépenses de santé liées au diabète ont été estimées à environ 4 milliards USD dans l'ensemble de la région Afrique subsaharienne. Ce qui, comparativement aux autres régions du monde est insignifiant compte tenu de l'ampleur du problème et de la gravité de la situation sanitaire des pays concernés. Pour exemple, elles ont été de 14 milliards USD dans la région Afrique du Nord et de 147 milliards USD pour la région Europe⁶⁶. Ces estimations révèlent la faiblesse des investissements accordés à la maladie et de ce fait, l'insuffisance qu'elle peut entraîner dans la prise en charge de la maladie. De plus, ces chiffres permettent d'estimer comme faibles les dépenses de santé liées au diabète entreprises par le Gabon comparativement aux dépenses effectuées par les autres régions. Cependant à l'échelle régionale, ne disposant pas des chiffres de la région qui nous

⁶³ Damour (2002). Évaluation de la coopération française dans le secteur santé au Gabon (1990-2001). *Direction générale de la coopération et du développement du Ministère des affaires étrangères* (Gabon), p14.

⁶⁴ OMS (op. cit.). Stratégie de Coopération de l'OMS avec les pays, 2008-2013, Gabon.

⁶⁵ FID (2014). Atlas du diabète 6^e édition

⁶⁶ Idem.

concerne, il est difficile de comparer le niveau des dépenses effectuées avec ceux de chaque pays de la région Afrique subsaharienne.

Le coût par personne atteinte du diabète s'élève à environ 637,6 USD⁶⁷, ce qui représente une somme considérable à l'échelle du pays, même pour des personnes salariées. Cependant, la FID ne précise pas la fréquence de ces dépenses et il n'est donc pas possible (à partir de cette estimation) de savoir s'il s'agit de dépenses mensuelle ou annuelle. Il est à préciser également que les dépenses effectuées sont dans la majorité des cas, destinés à prendre en charge les complications graves et coûteuses liées à la non-observance des patients et dont la plus grande partie peut être évitée. De plus, en majorité pauvre, la proportion de la population atteinte de diabète qui éprouve des difficultés à bien prendre en charge leur maladie avoisine les 80%⁶⁸. Les difficultés rencontrées par les malades sont essentiellement :

- Matérielle (lecteurs de glycémie, bandelettes d'ASG, aiguilles, etc.), pour exemple sur les 27 patients que nous avons rencontrés, moins de la moitié possédait un lecteur de glycémie ;
- financière, la prise en charge du diabète requiert des médicaments et des matériels qu'il faut renouveler régulièrement dont le montant peut être très important en fonction des cas. Chez les patients diabétiques sous dialyse par exemple, ce montant peut s'élever jusqu'à environ 580 euros en plus des frais liés aux traitements pour les personnes disposant d'une couverture médicale. De plus, le prix d'une consultation médicale reste encore assez élevé compte tenu de la situation de précarité dans laquelle vit un grand nombre de malades.
- Géographique et logistique, car le fait que le pays ne dispose que d'un seul centre de santé accueillant une consultation diabétique, cela en fait un pays enclavé et donc difficile d'accès, notamment pour les populations de l'intérieur de pays, et l'absence de moyens de transports adaptés rend les déplacements d'autant plus difficiles que la distance à parcourir jusqu'au centre de santé est grande.
- Organisationnelle, en raison notamment des problèmes d'approvisionnement en médicaments et de matériels nécessaires aussi bien pour les structures médicales et paramédicales (les ruptures de stock étant très fréquentes), que pour les malades qui s'approvisionnent régulièrement dans des pharmacies dites « par terre » à cause du prix élevé des médicaments antidiabétiques.

⁶⁷ FID (2014). Atlas du diabète 6^e édition

⁶⁸ Idem.

- Sociale avec le non effectivité de la couverture maladie étendue à toutes les couches de la population, notamment les plus vulnérables.

Autant de difficultés qui rendent la prise en charge du diabète difficile et donc l'observance des patients anecdotiques.

Selon les chiffres du Ministère de la santé, en 2003, la prise en charge maternelle et infantile représentait un budget total de 30.000.000 Fcfa⁶⁹ (soit seulement environ 45.800 euros). Ce qui se révèle être largement insuffisant pour permettre de réaliser les objectifs fixés en matière de sécurité sanitaire chez les femmes enceintes, et notamment, chez celles qui présentent des grossesses à risques. Dans le même ordre d'idées, le budget total alloué à la santé est insignifiant face aux défis sanitaires auquel fait face le pays, puisqu'il ne représentait que 5% du budget de l'Etat en 2003. Enfin, les dépenses de santé par habitant et par an se situent aux alentours de 50.000 Fcfa (soit environ 76 euros), ce qui traduit largement l'insuffisance du système de santé du pays, et les difficultés d'accès aux soins des populations⁷⁰.

4.2.1.4. Difficulté de diagnostic

Le nombre de personnes atteintes de diabète non diagnostiqué est estimé à 36.000 dans la population âgée de 20 à 79 ans⁷¹. En dehors des causes inhérentes aux caractéristiques de la maladie (son évolution lente et silencieuse pendant de longues années notamment), le dépistage du diabète se heurte à une difficulté majeure au Gabon : les facteurs socioculturels. En effet, de l'avis des professionnels de la santé, c'est là le plus grand défi à relever aussi bien en termes de prévention, de diagnostic, d'éducation que de prise en charge de la maladie ; ce qui rend l'action sanitaire particulièrement difficile. Ceux-ci déplorent un manque de culture médicale de la part des malades qui privilégient les formes traditionnelles des soins de santé. Le premier réflexe lorsqu'on se sent mal est un recours systématique aux remèdes traditionnels. La faiblesse du niveau d'éducation en matière de santé et la faible implication des institutions sanitaires dans la promotion des comportements de santé, la pauvreté et les préjugés en matière de santé et de médecine sont autant de facteurs déterminant les

⁶⁹ Gabon, Objectifs du millénaire pour le développement. *Troisième rapport national* (op. cit.)

⁷⁰ Damour (op. cit.).

⁷¹ FID (op. cit.).

comportements de santé des populations gabonaises⁷². L'influence des habitudes de vie et des croyances en matière de santé, de prévention des maladies chroniques au sein de la population est assez négative sur la production de comportement, tels que le fait de faire un bilan de santé quand on se sent bien, s'intéresser aux activités sanitaires, adopter des comportements sains, etc. Le Ministère de la santé publique en collaboration avec l'OMS, sont parvenus à la conclusion selon laquelle, l'émergence des MNT au Gabon résulte d'un désintérêt de plus en plus croissant de la population en ce qui concerne les pratiques de santé⁷³.

La plupart des patients nouvellement diagnostiqués que nous avons rencontrés nous ont confié n'avoir jamais fait de bilan médical, avoir systématiquement recours à l'automédication ou aux conseils de proches en matière de santé, et surtout avoir fréquemment recours à la médecine traditionnelle. D'autre part, les professionnels déplorent que les patients dont le diagnostic a été posé, mettent parfois plusieurs années avant de revenir en consultation (pour les mêmes raisons) et ce, uniquement lorsque des complications graves apparaissent.

En outre, comme dans la plupart des sociétés africaines, les critères physiques sont intimement liés à la perception qu'on a de l'image de soi et de celle qu'on renvoie à la société. Aussi, l'embonpoint est encore considéré comme un signe d'aisance et d'absence de maladie, notamment du SIDA, ce qui ne favorise pas l'adoption de comportements alimentaires sains, et la tendance est encore à la recherche d'un corps opulent. D'où l'absence d'activité physique que l'on peut observer chez la grande majorité des personnes de la tranche d'âge la plus concernée par le diabète.

Enfin, L'accès aux soins n'est pas rendue facile par son coût onéreux, dans un pays où la plus grande partie de la population vit avec moins de 500 Fcfa (moins de 1 euros) par jour. Il est donc difficile, pour les populations, de se rendre dans les centres de santé pour se faire dépister. Et en dehors des campagnes de dépistages gratuites organisées par le centre de diabétologie, les ONG et les associations luttant contre le diabète, le nombre de cas diagnostiqués chaque année est faible. Il est difficile d'évaluer la fréquentation des services de santé au Gabon à cause du manque de données, mais aussi à cause du manque de communications autour des données existantes. Cependant, selon un rapport datant de 2005⁷⁴,

⁷² Plan national de développement sanitaire 2007-2011. Pour une nouvelle dynamique dans notre système sanitaire. *Rapport du Ministère de la santé Publique*, 2007, Gabon.

⁷³ Enquête sur les facteurs de risque des maladies non transmissibles à Libreville et Owendo, *Ministère de la santé Publique*, 2009, Gabon.

⁷⁴ EGEP (2005). Rapport National sur le Développement Humain au Gabon. Document en ligne <http://planipolis.iiep.unesco.org/upload/Gabon/Gabon%20HDR%202005.pdf>, consulté le 24/12/2014

seulement 11% de la population a régulièrement recours aux soins de santé. Et il existe des inégalités dans l'utilisation des services de santé aussi bien en milieu urbain que rural : le taux de consultation enregistré cette année était de 51% dans les hôpitaux publics, de 10% dans les dispensaires publics, de 11% dans les établissements privés et de 10% dans les pharmacies. De même, l'accès aux services de santé est inégalement réparti au sein de la population, où les ménages pauvres recourent moins souvent aux services de santé que les ménages riches (les probabilités respectives sont de 8% et 16%). Le pourcentage total d'accès aux soins est de 14% pour les ménages pauvres contre 25% pour les riches.

S'ajoute à cela, le fait que le pays ne dispose que d'un centre spécialisé dans la prise en charge du diabète et que celui-ci fait face à de nombreuses difficultés de fonctionnement, parmi lesquelles : déficit en personnel qualifié (il n'y a que 3 trois diabétologues pour environ 15.000 consultations annuelles selon le CHU de Libreville), le manque de moyens logistiques, le manque de moyens matériels, la structure d'accueil est vétuste, insalubre et inadaptée aux besoins et aux critères actuels de la demande de santé, etc. Ce qui cause de nombreux dysfonctionnements aussi bien dans la gestion des cas réguliers, des nouveaux cas, que dans la prévention de la maladie. Dans l'ensemble des professions médicales, il y a environ 0,3 médecin pour 1000 habitants, dont 49% de l'effectif total pour les seules villes de Libreville et d'Owendo⁷⁵.

4.2.1.5. La médecine traditionnelle au Gabon

Plus de 80% des populations vivant dans les pays en développement ont régulièrement recours à la médecine dite traditionnelle selon l'OMS⁷⁶ ; ce qui en fait le premier pourvoyeur de soins de santé dans ces régions et particulièrement en Afrique. Le Gabon ne déroge pas à cette règle, avec un système de santé éloigné des populations et inadapté aux besoins réels de celles-ci. Et comme dans la plupart des pays pauvres, la médecine traditionnelle reste le principal recours pour des populations de plus en plus demandeuses de soins.

La notion de « médecine traditionnelle » fait référence aux ethnomédecines inhérentes à chaque culture, aux techniques et aux savoirs anciens. Elle est définie par l'OMS comme le

⁷⁵ OMS (2009). Stratégie de Coopération de l'OMS avec les pays, 2008-2013, Gabon.

⁷⁶ OMS (2014). Nouveaux principes directeurs de l'OMS visant à promouvoir l'usage rationnel des médicaments alternatifs. Document en ligne : <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2004/pr44/fr/>, consulté le 18/5/2015

fait de se rapporter « *aux pratiques, méthodes, savoirs et croyances en matière de santé qui impliquent l'usage à des fins médicales de plantes, de parties d'animaux et de minéraux, de thérapies spirituelles, de techniques et d'exercices manuels – séparément ou en association – pour soigner, diagnostiquer et prévenir les maladies ou préserver la santé* »⁷⁷.

La médecine traditionnelle est le produit de la culture et ne saurait être comprise en dehors de celle-ci, notamment en ce qui concerne la maladie, ses traitements et les comportements de santé des malades. Au Gabon, il existe un fort enracinement culturel, et le recours systématique aux références et pratiques ancestrales guide les comportements face à la maladie. De ce fait, le traitement de la maladie prend en compte l'ensemble des perceptions qui s'y rapportent et ne peuvent donc se concevoir ni se comprendre qu'au sein de la culture dans laquelle la maladie se manifeste⁷⁸. Le rôle des croyances de santé dans la prise en charge des maladies détermine en grande partie, les moyens mis en œuvre pour la prise en charge des malades. De fait, celle-ci dépend de l'organisation socioculturelle, familiale, clanique, des croyances. L'origine de la maladie pouvant avoir des explications diverses, elles trouvent leur rationalité dans le contexte de la prise en charge : naturelle, donc relevant du monde physique, matériel et surnaturelle, relevant du monde invisible, intelligible, la maladie étant largement associée à l'organisation de l'univers⁷⁹. Cette double perception de la maladie influence les pratiques de santé, les comportements des malades, leurs relations vis-à-vis de la maladie et des membres de leurs groupes d'appartenance. De fait, la solution sera à rechercher soit, à partir des causes naturelles, non mystiques, avec l'aide de Dieu notamment, mais aussi grâce à l'apport des plantes médicinales en rapport plus ou moins étroit avec l'environnement (sacrifices d'animaux, réparations des fautes commises, utilisations de remèdes à base de plantes) ; soit, à des pratiques mystiques, magico-religieuses, suite à la persistance de la maladie en dépit des traitements issus de la médecine traditionnelle de base.

Ainsi, la prise en charge des malades se fait majoritairement par les médecins traditionnels, les tradipraticiens (ou Nganga) et côtoie la médecine officielle inaccessible pour une large part de la population.

Elle dispose de ce fait, de ses propres codes, concepts, pratiques en matière de soins et de prévention de maladie telle que le diabète. C'est une médecine populaire, c'est-à-dire proche

⁷⁷ OMS (2003). Médecine traditionnelle. Aide-mémoire n°134. Document en ligne : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/2003/fs134/fr/>, consulté le 18/5/2015

⁷⁸ Idyata-Mayombo (1994). Perception et traitement de la maladie chez les Masangu (Gabon). Article en ligne : http://www.ddl.ish-lyon.cnrs.fr/fulltext/Gabon/pholiapdf/pholia9/Idiata_1994.pdf, consulté le 18/5/2015.

⁷⁹ Idem.

des couches sociales rurales et défavorisées, qui constituent l'essentiel des populations aussi bien géographiquement que financièrement. Ce qui en fait un secteur porteur, avantageux à bien des égards, en termes de collaboration avec la médecine officielle, mais également en termes d'alternative proposée à l'offre de soin actuelle, des connaissances en matière de plantes aux propriétés médicinales.

Encore mal encadré juridiquement, ce secteur d'activité pourtant central pour comprendre les comportements de santé des populations gabonaises, expose davantage celles-ci à de graves problèmes de santé. En effet, la plupart des « Nganga » disent pouvoir guérir le diabète, discours totalement à l'opposé de celui tenu par les médecines officielles, tenu auprès d'une population qui a du mal à accepter la notion de chronicité.

Cependant, la médecine traditionnelle présente de nombreux avantages dont le principal est celui d'être proche d'une frange majoritaire de la population. Et il est aisé de constater que les recommandations des tradipraticiens sont suivies à la lettre par leurs patients dont l'observance est incontestable. Comme l'avait fait remarquer l'OMS en 2002 dans sa *stratégie globale en matière de médecine traditionnelle*⁸⁰, visant la promotion d'une médecine traditionnelle sûre, efficace et abordable, elle pourrait permettre d'atteindre les objectifs de santé pour toutes les populations dans les pays pauvres et en voie de développement. Tenir compte des possibilités offertes par ce secteur permettrait de pallier à l'absence de structures médicales adaptées au traitement du diabète dans le pays, en apportant des soins aux populations enclavées par exemple. Cependant, cela doit s'accompagner d'un véritable cadre juridique, institutionnel, conceptuel et scientifique clair, pouvant rendre compte de son apport réel dans la prise en charge des maladies telles que le diabète, mais dont le but serait également de circonscrire son champ d'intervention et de protéger les patients d'abus en tout genre comme c'est le cas bien souvent aujourd'hui.

⁸⁰ OMS (2002). Stratégie de l'OMS pour la Médecine Traditionnelle pour 2002–2005. Article en ligne : <http://apps.who.int/medicinedocs/pdf/s2298f/s2298f.pdf>, consulté le 23/05/2015.

4.2.1.6. Pathologies et complications le plus souvent associées au diabète

Un mauvais équilibre glycémique peut rapidement évoluer vers le développement de divers problèmes de santé invalidants. Les complications le plus souvent associées au diabète sont potentiellement mortelles. Selon les professionnels du CHUL, environ 60% des patients perdus de vue reviennent lorsque des complications sévères et irréversibles surviennent. Le tableau des complications les plus fréquentes que nous avons retrouvés chez les patients suivis au CHUL sont cardiovasculaires, oculaires, rénales, nerveuses, en plus de la surexposition aux infections. De plus, les amputations suite à l'apparition de gangrènes sont particulièrement élevées.

Nous avons rencontré 51 patients durant notre passage au CHUL, parmi ceux-ci, les complications les plus récurrentes étaient :

- Pieds diabétiques (50%)
- Insuffisance rénale (20%)
- HTA (19%)
- La rétinopathie (60%)
- Amputation (15%)
- 4% des patients avait déjà fait un infarctus du myocarde
- Néphropathie (40%)
- Neuropathie périphérique (55%)

Il est à noter que la plupart des patients que nous avons rencontrés, sont issus des couches les plus défavorisées de la population et que la grande majorité d'entre eux rapportent d'énormes difficultés à subvenir correctement à leur traitement. 19% sont issus des milieux ruraux de l'intérieur du pays et 55% sont sans emploi ou ont un emploi précaire. 12% sont des élèves ou des étudiants et 5% confie ne pas recevoir d'aide conséquente de leur entourage.

4.2.2. La prévention et amélioration de la prise en charge des patients

Les efforts fournis pour prévenir le diabète au sein de la population sont encore insuffisants, en témoigne le nombre sans cesse croissant de nouveaux cas diagnostiqués chaque année. Malgré les efforts allant dans ce sens, les campagnes de prévention se font de façon sporadique, ne concernant généralement que la capitale et ses environs, délaissant les populations éloignées des centres urbains. De plus, elles sont la plupart du temps, non coordonnées entre les différentes instances luttant contre la maladie et donc mal articulées. Les informations de sensibilisation sont souvent données à l'occasion de ces campagnes de prévention et sont quasi inexistantes dans les médias et à l'école par exemple ; alors que la maladie connaît une progression fulgurante, une frange importante de la population ne connaît pas le diabète. D'ailleurs, certains des patients que nous avons rencontrés nous ont confié n'avoir entendu parler du diabète que vaguement par le passé et ne pas comprendre le risque que représente le surpoids dans le développement de la maladie avant d'en être atteints. D'où le besoin souvent manifesté par les malades d'être informés, renseignés au sujet de la maladie, des traitements, de la prévention et de la prise en charge, dont nous avons souvent fait l'objet. Parallèlement, on observe une recrudescence de campagnes organisées autour des produits de consommation issus de la grande distribution (soda, chips, aliments sucrés ou gras, faibles en apports nutritionnels) à coup de publicités et d'opérations marketing de masse destinées en premier aux jeunes.

Les problèmes d'hygiène de vie sont très nombreux et variés ; la pratique d'une activité physique régulière est difficile à cause du manque de structures dédiées à la pratique du sport. Il existe peu d'aires de jeu aussi bien dans les quartiers que dans les écoles par exemple. D'autre part, il n'est pas aisé d'adopter des habitudes alimentaires saines dans un pays où le prix des denrées alimentaires est très élevé et inaccessible pour une large partie de la population, du moins en termes de qualités nutritionnelles. Dans la plupart des familles, l'alimentation se limite au strict minimum basée sur la nécessité, une alimentation de subsistance.

De ce fait, prévenir efficacement le diabète au Gabon devient une action portant également sur ses déterminants psychosociaux en vue de faciliter l'adoption des comportements requis.

Modifier les environnements pour les rendre moins obésogènes⁸¹, moins diabétogènes, passe par des politiques comportant des objectifs clairs en direction des populations et des secteurs qui ont un impact important sur la QDV.

Enfin, l'introduction des nouvelles technologies de l'information et de la communication dans la prise en charge du diabète au Gabon ces dernières années, est un gage d'espoir pour l'amélioration de la prise en charge des malades et pour la prévention des complications, notamment chez les personnes vivant en zones rurales.

⁸¹ Les déterminants sociaux du diabète et le défi de la prévention, article en ligne : <http://www.idf.org/diabetesatlas/5e/fr/determinants-sociaux?language=fr>, consulté le 23/05/2015.

CHAPITRE V : Problématique

Les modèles de soins basés sur le patient se sont peu à peu imposés dans le champ des maladies chroniques. La prise en charge du malade considérée dans sa globalité, a ouvert la maladie à une conception sociale qui fait que toute pathologie doit être abordée en tenant compte du cadre dans lequel elle s'inscrit. De fait, elle pose d'emblée le patient comme objet central, acteur « actif » de sa prise en charge, faisant figure d'expert, dont la collaboration est plus que recommandée, car sollicitée ouvertement. C'est du moins ce qui se passe dans les pays développés. En effet, ce n'est pas encore le cas dans les pays en développement, en proie à une progression fulgurante des maladies telles que le diabète, mais qui peinent encore à intégrer la maladie dans sa dimension sociale. De fait, le modèle biomédicale y domine encore très largement, les pratiques de soins de santé. La césure est d'autant plus nette, lorsqu'on considère les contextes dans lesquels s'inscrit la prise en charge des malades à travers des « univers » totalement opposés, notamment, par l'ampleur des moyens mis en œuvre pour solutionner la maladie. Moyens qui traduisent d'ailleurs, ce passage d'un modèle strictement bio médical à un modèle social de la maladie, basé sur le patient, pris dans sa globalité.

Dans le même ordre d'idées, les facteurs culturels de la maladie, objets psychosociaux, semblent de plus en plus intégrés dans les protocoles de prise en charge des maladies chroniques. C'est notamment le cas en France. Par contre, les facteurs biomédicaux demeurent encore les seuls facteurs pris en compte dans les pratiques de santé des pays comme le Gabon, qui font connaître progressivement, leur besoin en termes de prise en charge psychologique des malades, et donc, de la nécessité de considérer ces derniers dans leur globalité.

Cependant, si le mouvement d'autonomisation du patient s'est accompagné de la mise au point de traitements plus adaptés à une prise en charge quotidienne, et donc, censés améliorer la qualité de vie des malades, il n'en demeure pas moins que, ceux-ci interrogent avec plus d'insistance, les capacités des patients à être ou à demeurer observants. Comme nous l'avons vu dans les chapitres précédents, la non-observance est, en effet, un phénomène grandissant, notamment, dans le diabète.

De fait, une réalité semble se dégager de ce qui précède : la mise en place d'une approche sociale, autonomiste de la maladie n'a pas totalement permis de solutionner les difficultés

liées à la prise en charge des maladies chroniques. Et, dans ce contexte, la non-observance est une réalité partagée aussi bien par les pays développés, que par les pays en développements. Il convient dès lors, d'interroger les mécanismes sous-jacents de ce phénomène, en essayant de focaliser notre attention sur la dimension socioculturelle de la prise en charge du diabète. Le but étant de comprendre, quelles sont les perceptions qui sous-tendent les comportements de santé des femmes enceintes atteintes du diabète. Il s'agira donc de déterminer ce qui différencie les femmes prises en charges dans un contexte qui tiennent compte du caractère social de la maladie, des femmes qui par contre, sont suivies dans un contexte à forte domination bio médicale. Le but ultime étant d'interroger l'impact de ces perceptions sur l'observance des patientes, afin de proposer des pistes de réflexion pouvant contribuer à améliorer la prise en charge (psychologique) des malades. Mais aussi, pour apporter des données nouvelles pouvant intégrer les programmes d'éducation thérapeutiques destinés aux malades.

Nombre d'études ont été menées, afin d'étayer l'importance d'une prise en charge culturellement adaptée au patient. Cependant, ces études ont abordé la problématique culturelle dans la seule perspective migratoire, dans le cadre de la prise en charge des malades venant des pays non-européens, notamment. Il semble que la dimension culturelle, au sens où nous l'abordons dans ce travail, n'a pas longuement été discutée ; en témoigne le peu de références disponibles. En ce sens, nous envisageons la dimension culturelle non pas d'un point de vue migratoire, mais comme un phénomène social avant tout, pouvant aller d'un individu à une société en particulier. De même qu'elle peut être le fruit de l'expérience propre à des personnes partageant une même réalité, ici, le diabète en temps de grossesse.

Ainsi, il convient de rappeler que l'expérience de la maladie peut être individuelle ou partagée, mais qu'elle peut être vécue différemment d'un milieu à l'autre en fonction des réalités propres à chaque contexte. Nous interrogeons donc les comportements de santé, pris comme phénomènes sociaux sous-tendus par des mécanismes culturels, qui déterminent le degré d'observance des malades, en fonction des spécificités liées au contexte de prise en charge de la maladie. Ce qui soulève d'autres interrogations, à savoir : les patientes prises en charge dans un contexte social de la maladie partagent-elles les mêmes perceptions du diabète que celles qui sont prises en charge selon un modèle bio médical ? Quelles sont les rapports que les patientes entretiennent avec la maladie/traitement ? Comment cela se traduit-il sur l'observance ? Comment dès lors expliquer et traiter les problèmes de non-observance ?

Par ailleurs, plusieurs études ont démontré que les comportements des patients vis-à-vis de leur maladie/traitement se réfèrent à des logiques, aussi bien psychosociales que socioculturelles. En ce sens, les conduites individuelles sont perçues comme fortement dépendantes des perceptions des malades. Perceptions qui peuvent être façonnées aussi bien par un environnement externe qu'interne aux malades, et qui détermine le sens attribué à la maladie, et donc les comportements mis en œuvres pour y faire face. En interrogeant, les perceptions du diabète chez nos patientes, nous voulons également accéder, au moyen du discours, aux systèmes de représentations qui font du diabète chez la femme enceinte, une expérience individuelle ou partagée. Cela peut expliquer par exemple, ce besoin de protection qui est si fort chez les futures mamans percevant la potentialité d'un danger menaçant l'intégrité de la grossesse. C'est donc dans une démarche résolument clinique que s'inscrit ce travail, à savoir, rechercher dans le discours des patientes, les sources des comportements de santé, traduisant les réalités (le sens ou la symbolique) rattachées au vécu, à l'expérience du diabète. La problématique de l'observance peut de ce fait, être accessible à partir d'une perspective à la fois psycho-socio-culturelle et clinique qui tend à rendre compréhensible, ce qui entraîne des changements dans les comportements des malades à un moment ou à un autre de la prise en charge.

Nous pouvons émettre quelques hypothèses au terme de notre analyse :

- Les patientes françaises sont globalement plus observantes que les patientes gabonaises. Nous pensons, en effet, que le contexte de la prise en charge du diabète au Gabon joue un rôle important dans les difficultés d'observance des malades et que les patientes gabonaises seront de ce fait, plus confrontées à la non-observance.
- Il existe un lien entre l'observance et les représentations du diabète (IPQ-R)
 - Les représentations négatives du diabète (en termes de conséquences et de représentations émotionnelles) impactent positivement l'observance des patientes. Nous pensons que les représentations négatives liées à la perception des conséquences potentielles du diabète, notamment sur la grossesse et des émotions que cela peut susciter, sont un catalyseur pouvant favoriser l'observance des patientes.
 - Par ailleurs, nous pensons que ces représentations sont ne sont pas les mêmes chez les françaises et chez les gabonaises.

- Les représentations du contrôle personnel et du contrôle exercé par le traitement sur le diabète sont différentes en fonction du contexte de prise en charge du diabète. Nous pensons que les patientes gabonaises auront tendance à percevoir un contrôle moins important du diabète que les patientes françaises.
- Il existe un lien entre l'observance et les croyances de santé liées au diabète (EHBMQ)
 - Les croyances de santé relatives au diabète en termes de vulnérabilité et de sévérité impactent positivement l'observance des patientes. Plus les patientes se sentent vulnérables et plus elles perçoivent la sévérité du diabète, plus elles auront tendance à être observantes. Par ailleurs, nous pensons également que ces représentations sont les mêmes chez les françaises et chez les gabonaises.
 - Les avantages perçus du traitement seront plus importants chez les françaises que chez les gabonaises.
 - Nous pensons que la perception de l'efficacité personnelle sera plus élevée chez les patientes françaises que chez les gabonaises.
 - Nous pensons que les barrières perçues (dimension éléments structurels) comme entravant la prise en charge du diabète auront un impact négatif sur l'observance des patientes.
 - Nous pensons enfin que les patientes gabonaises percevront plus d'entrave dans la prise en charge du diabète que les patientes françaises.

PARTIE METHODOLOGIE

CHAPITRE VI : observance thérapeutique, représentations du diabète et croyances de santé chez des femmes enceintes : étude comparative

Objectif : étudier l'observance au traitement antidiabétique ainsi que de ses déterminants chez des femmes enceintes diabétiques suivies selon deux modes de prises en charge différents.

6.1. Les participantes

Notre échantillon d'enquête se compose au total de 89 femmes enceintes diabétiques dont la moyenne d'âge est de 32,66 ans ($\sigma = 6,4$). Nous les avons repartis en deux groupes en fonction du pays dans lequel se fait la prise en charge du diabète : un groupe France (n=60) et un groupe Gabon (n=29), auxquels nous avons fait passer nos différents questionnaires.

Critères d'inclusion

- Etre diabétique au moment de l'enquête
- Etre enceinte d'au moins 3 mois
- Etre informée des modalités du traitement
- Etre francophone

Critères de non inclusion

- Les patientes non francophones
- Les patientes présentant des troubles cognitifs importants
- Les femmes non diabétiques
- Les femmes enceintes de plus de 7 mois

Les principales caractéristiques de notre échantillon sont résumées dans le tableau 2.

Tableau 2 : Caractéristiques de l'échantillon, effectif et pourcentage

Variables	Caractéristiques	Participants	
		Groupe France (n=60)	Groupe Gabon (n=29)
Age		m=32,33ans, ET=6,40	m=33ans, ET= 5,29
Etat civil	Mariées	30 (50%)	19 (65,5%)
	Concubines	16 (26,7%)	2 (6,9%)
	Célibataires	12 (20%)	6 (20,7%)
	Divorcées	1 (3,3%)	2 (6,90%)
Niveau d'étude	≥ BAC	31 (51,7%)	7 (24,13%)
	≤ BAC	29 (48,3%)	22 (75,87%)
Nombre d'enfants	Aucun enfant	23 (38,33%)	5 (17,24%)
	1 enfant	15 (25%)	3 (10,34%)
	2 enfants	10 (16,67%)	4 (13,79%)
	3 enfants	6 (10%)	8 (27,6%)
	Plus de 3 enfants	6 (10%)	9 (31,03%)
Diagnostic du diabète	Bilan	7 (11,66%)	1 (3,44%)

	Grossesse	23 (38,33%)	10 (34,48%)
	Symptômes	13 (21,66%)	11 (37,93%)
	Volontaires	17 (28,35%)	7 (24,15%)
Catégorie socioprofessionnelle	Femme au foyer	22 (36,67%)	14 (48,3%)
	Fonctionnaires	9 (15%)	5 (17,24%)
	Ouvrières	14 (23,33%)	7 (24,13%)
	Artisanes	15 (25%)	1 (3,44%)
	Elèves/étudiantes	0 (0%)	2 (6,89%)
Type de revenus mensuels	Aucuns	0 (0%)	7 (24,13%)
	Modestes	23 (38,33%)	12 (41,37%)
	Moyens	29 (48,33%)	7 (24,13%)
	Elevés	8 (13,33%)	3 (10,34%)
Nombre de mois de grossesse	3 mois	12 (20%)	3 (10,34%)
	4 mois	15 (25%)	10 (34,48%)
	5 mois	13 (21,66%)	5 (17,24%)
	6 mois	9 (15%)	7 (24,15%)
	7mois	11 (18,34%)	4 (13,8%)
Traitement actuel	Mesures hygiéno-diététiques	26 (43,3%)	7 (24,10%)
	Insulinothérapie	34 (56,7%)	22 (75,9%)
Pratique d'une activité physique	Oui	14 (23,3%)	5 (17,24%)
	Non	22 (36,7%)	17 (58,63%)
	Ni oui/ ni non	24 (40%)	7 (24,13%)
Antécédents familiaux de diabète	Oui	40 (66,7%)	16 (55,17%)
	Non	20 (33,3%)	13 44,83%)

6.1.1. Les variables sociodémographiques

- L'âge

L'âge moyen de notre échantillon total est de 32, 66 ans (min=25 ; max=40 ans) avec un écart type de 6,4 ans.

En ce qui concerne le groupe France, l'âge moyen est de 32,33 ans (min=26 ; max=40 ans) avec un écart type de 6,4 ans. Dans le groupe Gabon, la moyenne d'âge est de 33 ans (min=25 ans ; max=39ans) avec un écart type de 5,29 ans.

- **L'état civil**

Les femmes mariées représentent plus de la moitié des participantes (55,06%), 20,22% sont concubines, 20,22% sont célibataires et 4,5% sont célibataires.

Dans le groupe France, 50% des femmes sont mariées, 26,7% sont concubines et 20% célibataires ; dans le groupe Gabon, les femmes mariées représentent 65, 5% de l'échantillon, les célibataires, 20,7% et les concubines 6,9%.

- **Le niveau d'étude**

En ce qui concerne l'échantillon total, 42,7% des participantes ont un niveau d'étude inférieur ou égal au BAC, et 57,3% ont un niveau d'étude supérieur au BAC. Dans le groupe France, les femmes ayant un niveau d'étude supérieur au BAC représentent 51,7% de l'échantillon et dans le groupe Gabon la proportion est de 24,13%.

- **Le nombre d'enfants**

Concernant l'échantillon total, la proportion des femmes n'ayant pas d'enfants est de 31,46%, la proportion des femmes ayant un ou deux enfants est de 35,75% et la proportion des femmes ayant trois enfants et plus est de 31,46%. Dans le groupe France, la proportion des femmes qui n'ont pas d'enfants est de 38,33% vs 17,24% dans le groupe Gabon. 41,66% des françaises ont entre 1 et 2 enfants vs 24,13% des gabonaises. La proportion des femmes ayant 3 enfants ou plus est 20% dans le groupe France contre 58,61% dans le groupe Gabon.

- **La catégorie socioprofessionnelle et le type de revenu**

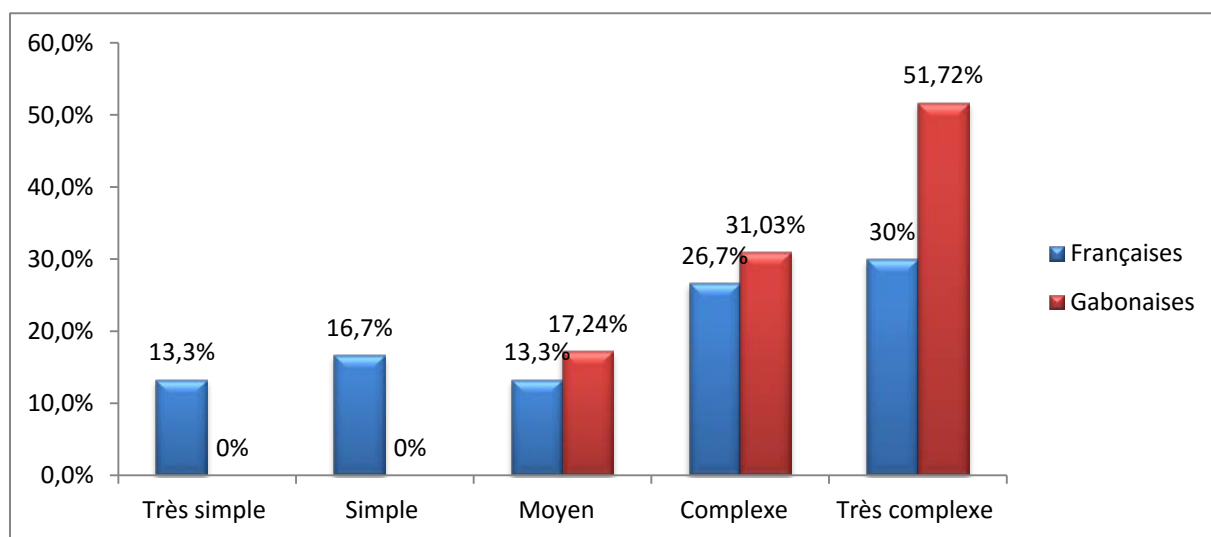
L'échantillon total est composé en majorité de femmes au foyer (40,44%), (36,66% dans le groupe France vs 48,27% dans le groupe Gabon). La proportion de fonctionnaires est de 15,73% et apparaît assez proche entre les différents groupes (15% dans le groupe France vs 17,24% dans le groupe Gabon).

La catégorie ouvrière représente 23,59% de l'échantillon total actif et apparaît également similaire entre les groupes (23,33% dans le groupe France et 24,13% dans le groupe Gabon).

7,86% des patientes n'ont aucuns revenus, il s'agit essentiellement de patientes gabonaises ; 39,32% des participantes ont des revenus modestes et ces proportion sont élevées au sein des groupes avec respectivement 38,33% et 41,37% des participantes françaises et gabonaises. 40,44% des participantes ont des revenus moyens et 12,35% ont des revenus élevés.

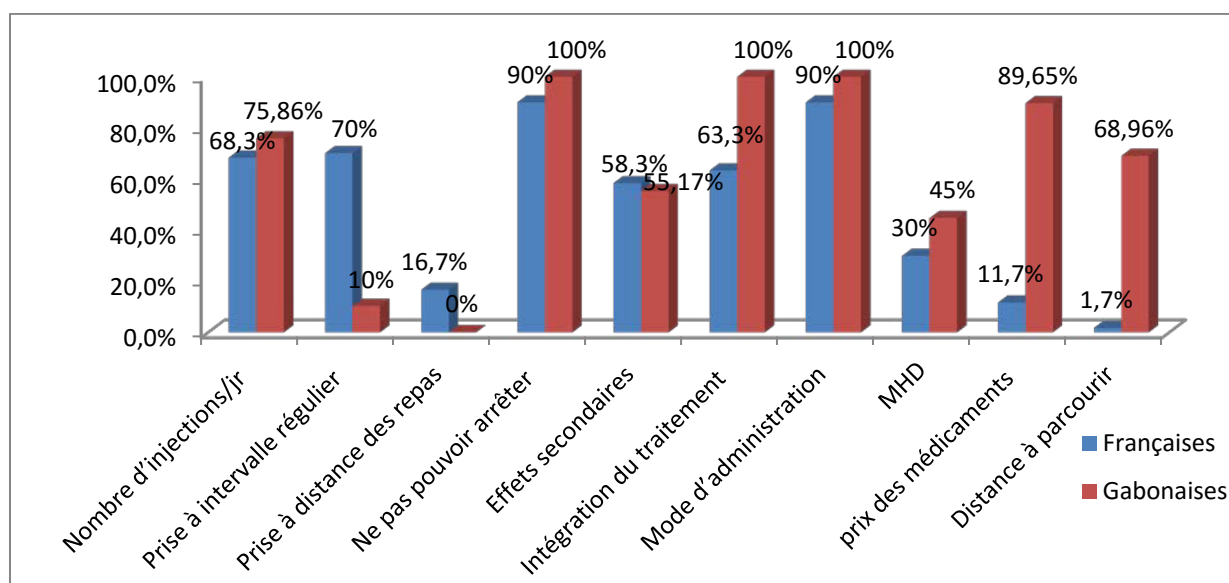
6.1.2. Répartition graphique des réponses des sujets au questionnaire de satisfaction du traitement

Graphique 1 : Complexité du traitement



Globalement, la prise en charge du diabète est perçue comme étant d'une grande complexité par plus de la moitié des participantes des deux groupes. On peut constater par exemple que cette proportion est plus importante au sein des participantes gabonaises, qui expriment des pourcentages plus élevés que les participantes françaises. Le traitement est perçu comme « très complexe » respectivement par 30% et 51,72% des participantes françaises et gabonaises. De même, il est « complexe » pour 26,7% des françaises contre 31,03% des participantes gabonaises.

Graphique 2 : Difficultés perçues dans la prise du traitement

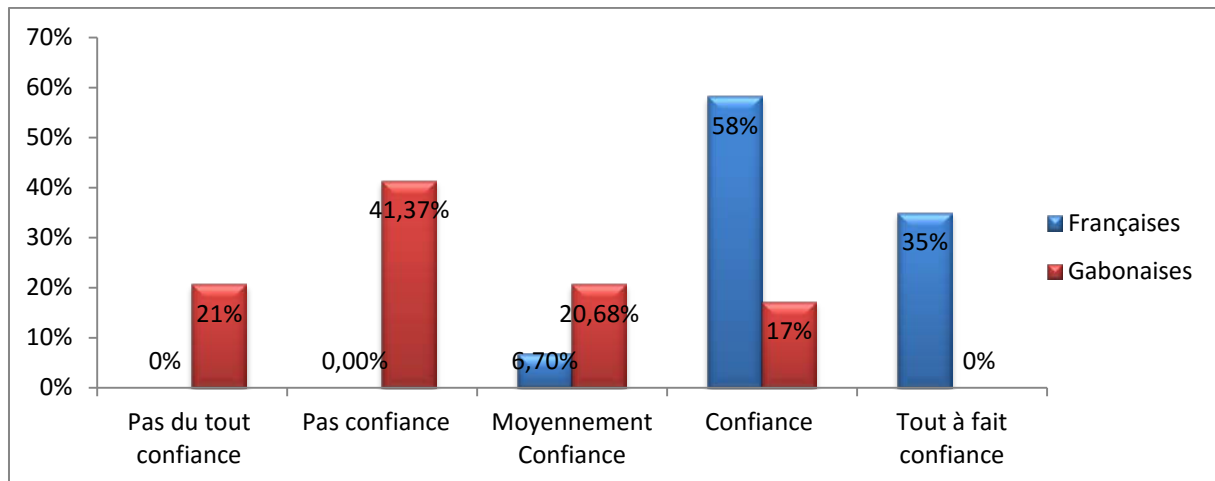


Les participantes des deux groupes rapportent globalement des taux importants de difficultés perçues dans la prise du traitement. Les difficultés que les participantes rapportent concernent : le nombre d'injections à prendre par jour (68,3% des françaises vs 75,86% des gabonaises) ; la prise à intervalle régulier concerne surtout les participantes françaises qui l'expriment davantage (70% des participantes vs 10,34% des gabonaises) ; le fait de ne pas pouvoir arrêter (90% des françaises vs 100% des gabonaises) ; les effets secondaires (58,3% des françaises vs 55,17% des gabonaises) ; l'intégration du traitement (63,3% des françaises vs 100% des gabonaises) ; le mode d'administration (90% des françaises vs 100% des gabonaises) ; les MHD (30% des françaises vs 44,82% des gabonaises) ; prix des médicaments (11,7% des françaises vs 89,65% des gabonaises) ; la distance à parcourir (1,7% des françaises vs 68,96% des gabonaises) ; la prise à distance des repas (16,7% des françaises vs 0% des gabonaises).

Ces résultats laissent apparaître des disparités dans les perceptions des difficultés liées à la prise du traitement entre les groupes, ce qui semble indiquer des différences dans les perceptions que les participantes des deux groupes ont du traitement. On remarque par ailleurs qu'une proportion importante de sujets éprouve des difficultés dans la prise du traitement dans les deux groupes et que les patientes gabonaises rapportent percevoir globalement plus de difficultés que les patientes françaises, au vu des pourcentages observés.

La comparaison des moyennes obtenues au questionnaire de satisfaction permettra d'approfondir ces résultats.

Graphique 3 : Confiance accordée aux soignants

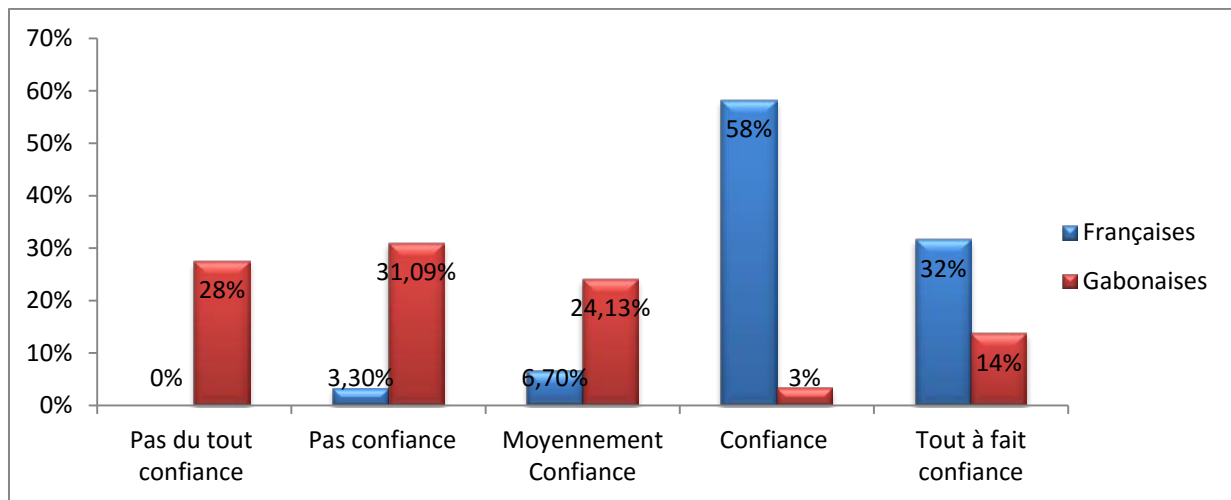


On remarque d'importantes disparités dans l'appréciation de la confiance accordée aux soignants entre les participantes françaises et gabonaises.

De façon globale, les patientes françaises font plus confiance à leurs soignants que les patientes gabonaises qui au contraire rapportent une confiance nettement plus faible. Ainsi, 35% des françaises leur font « tout à fait confiance » alors que cette proportion est de 0% chez les gabonaises. De même, 58% des participantes françaises déclarent leur faire « confiance » contre seulement 17% des patientes gabonaises et 20,68% des gabonaises ont exprimé une confiance moyenne vis-à-vis des soignants contre seulement 6,70% des françaises.

Enfin, 21% des gabonaises déclarent ne pas du tout faire confiance aux professionnels (contre 0% des françaises) et 41,37% ne pas leur faire confiance (contre 0% des françaises).

Graphique 4 : Confiance vis-à-vis du traitement

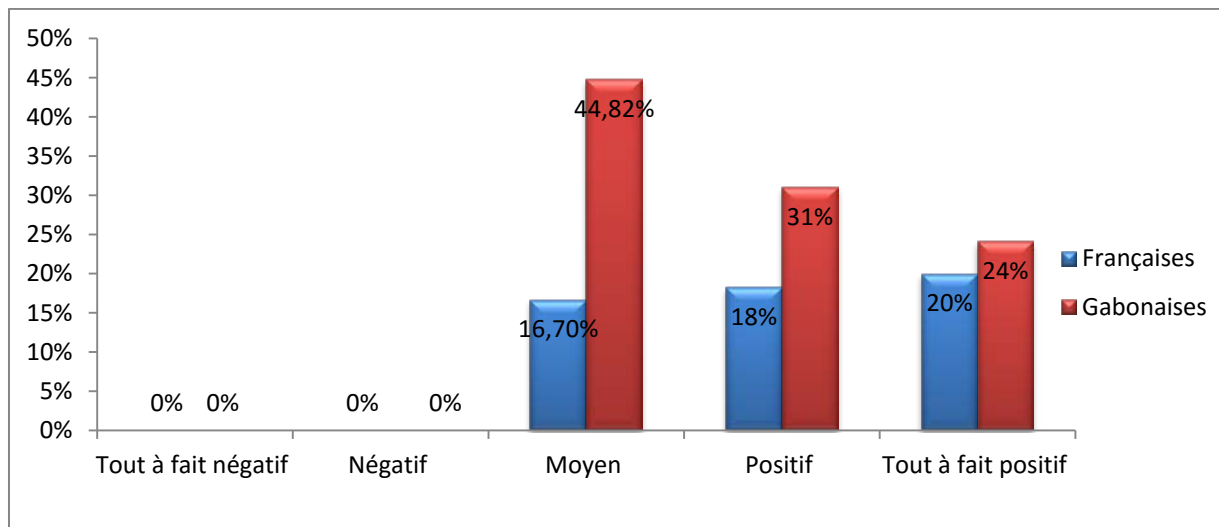


En ce qui concerne la confiance vis-à-vis du traitement, on remarque que globalement, les patientes gabonaises n'accordent que très peu de confiance à leur traitement par rapport aux participantes françaises qui elles au contraire, manifestent plus de confiance. Les deux groupes de participantes ont donc un regard différent et strictement opposé sur leur traitement. Ainsi, 32% des participantes françaises font « tout à fait confiance » à leur traitement et 58% d'entre elles lui font confiance.

On observe le contraire chez les gabonaises chez qui 28% ne font pas du tout confiance à leur traitement et 31,09% qui ne lui font pas confiance.

Le pourcentage de patientes qui ne font pas confiance à leur traitement est de 3,3% des françaises et la proportion des patientes gabonaises qui font confiance à leur traitement est de 3%. Seules 14% des gabonaises déclarent faire tout à fait confiance au traitement et 24,13% moyennement (vs 6,7% pour les françaises).

Graphique 5 : Effets du traitement sur la glycémie

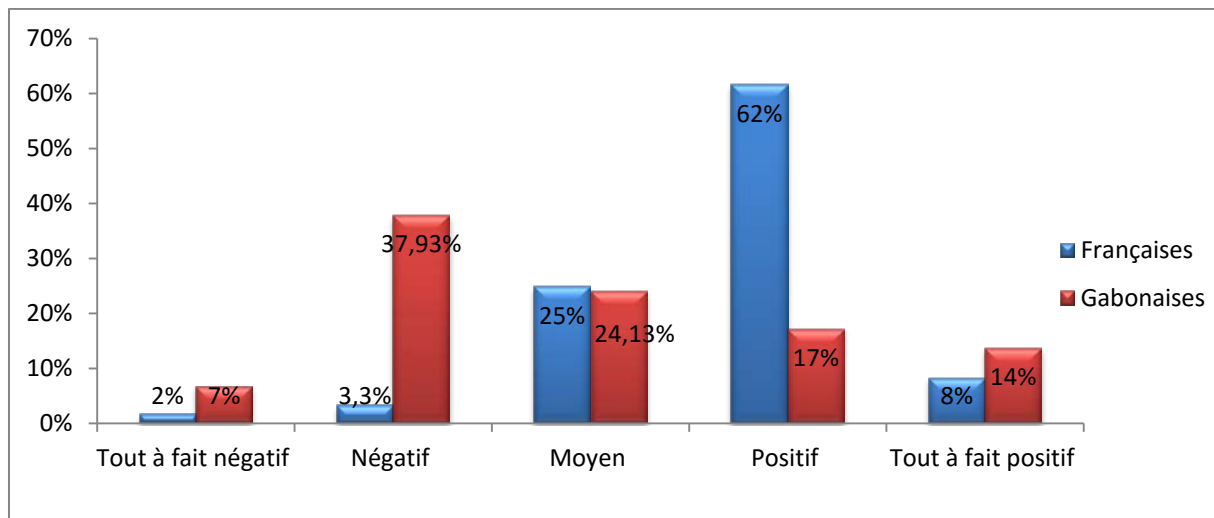


La répartition des réponses en ce qui concerne les effets du traitement sur la glycémie indique également des disparités dans les réponses des patientes des deux groupes.

Contrairement à ce qui précède, le graphique n°5 indique que les patientes gabonaises rapportent davantage de bénéfices positifs (31%) et tout à fait positifs (24%) du traitement sur leur glycémie que les patientes françaises qui quant à elle, rapportent moins de bénéfices positifs (18%) et tout à fait positifs (20%).

Cependant, la proportion des participantes exprimant des bénéfices moyens est assez significative chez les gabonaises (44,82%), alors que chez les françaises, cette proportion s'élève à 16,70%. Bien que les participantes rapportent globalement des effets positifs en termes d'amélioration de la glycémie, il demeure que dans les deux groupes, une proportion importante de malades ne perçoit pas l'efficacité de leur traitement, et ce, particulièrement chez les gabonaises.

Graphique 6 : Effets du traitement sur la qualité de vie

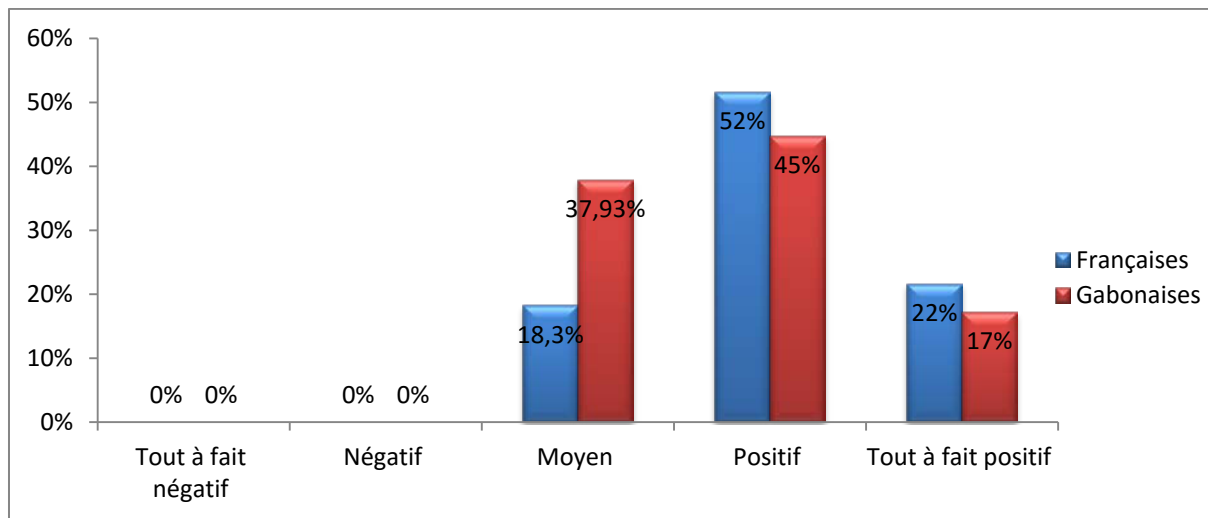


En ce qui concerne les effets du traitement sur la qualité de vie, le graphique n°6 indique que 62% des participantes françaises estiment que leur traitement a des effets positifs sur leur qualité de vie ; cette proportion est de 17% pour les patientes gabonaises.

Par contre, on remarque que 37,93% de ces dernières estiment que le traitement a plutôt des effets négatifs sur leur qualité de vie contre seulement 3% des participantes françaises. Par ailleurs, 14% des gabonaises estiment que leur traitement a des effets tout à fait positifs sur leur qualité de vie contre 8% chez les françaises.

Enfin, on peut remarquer la proportion importante des participantes qui déclarent que leur traitement a des effets moyens sur la qualité de vie (respectivement 25% et 24,13% chez les françaises et chez les gabonaises).

Graphique 7 : Effet du traitement sur le moral

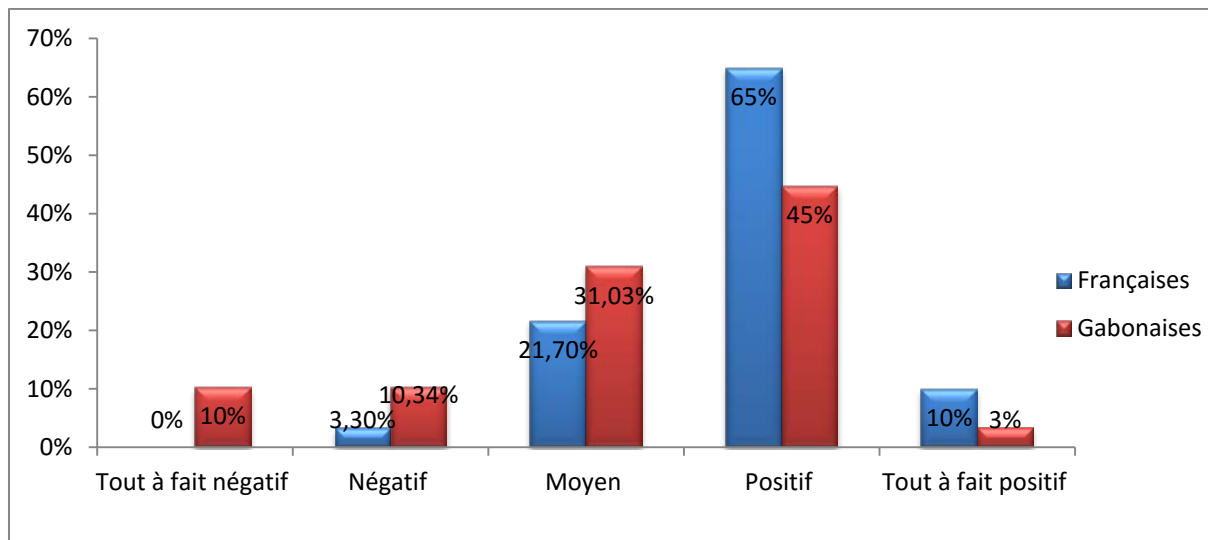


Dans l'ensemble, les participantes des deux groupes rapportent des bénéfices positifs du traitement sur le moral.

Les participantes françaises semblent cependant percevoir plus de bénéfices positifs (52% déclarent que le traitement a des effets positifs et 22% déclarent plutôt des effets tout à fait positifs). Chez les participantes gabonaises, elles sont 45% à déclarer que le traitement a des effets positifs sur leur qualité de vie et 17%, des effets tout à fait positifs.

Par contre, dans les deux groupes, on observe des portions élevées de participantes pour lesquelles le traitement a plutôt des effets moyens sur la qualité de vie (respectivement 18,3% et 37,93% pour les françaises et les gabonaises).

Graphique 8 : Effet du traitement sur l'amélioration du poids



65% des participantes françaises rapportent percevoir des effets positifs de leur traitement sur l'amélioration du poids contre 45% des patientes gabonaises. De même, 10% des françaises estiment ces bénéfices tout à fait positifs (vs 3% des patientes gabonaises). Le traitement a des effets moyens sur le poids pour respectivement 21,70% et 31,03% des participantes françaises et gabonaises.

Enfin, on notera que le traitement a des effets tout à fait négatifs pour 10% des gabonaises et négatifs pour 10,34% d'entre elles (vs 3,03% des françaises).

Dans l'ensemble, il apparaît que les patientes françaises sont plus satisfaites de leur traitement que les patientes gabonaises. La satisfaction du traitement étant présenté comme un élément essentiel de l'observance, il apparaît pertinent de cerner l'impact de ces perceptions sur l'observance des sujets. A priori, nous pensons que les sujets qui rapportent une grande satisfaction de leur traitement sont susceptibles d'être plus observants que ceux pour lesquels le traitement est moins satisfaisant.

La comparaison des moyennes obtenues par les sujets et l'étude des liens pouvant exister entre la satisfaction du traitement et l'observance permettra d'approfondir ce résultat.

6.2. Instruments de mesure

Le matériel est composé des échelles suivantes : EGOMAC, IPQ-R et EHBMQ. Nous avons également utilisé un guide d'entretien semi-directif pour recueillir des données qualitatives. Enfin, nous avons élaboré un questionnaire de satisfaction du traitement que nous avons administré en même temps que les échelles ci-dessus.

6.2.1. Echelle Générale d'Observance dans les Maladies Chroniques (EGOMAC)

6.2.1.1. Présentation de l'échelle

L'outil de mesure EGOMAC a été développé par le laboratoire APEMAC EPSAM de l'Université de Lorraine, à partir d'une revue de la littérature anglophone et francophone publiée depuis 1980. Cette revue de la littérature a permis d'identifier 20 échelles publiées et validées comportant au total 330 items qui ont été regroupées après analyse de contenu, en 3 dimensions mesurant des comportements liés à la prise en charge médicamenteuse et non médicamenteuse des maladies chroniques à savoir :

- L'observance aux médicaments,
- L'observance à l'hygiène de vie,
- L'observance alimentaire.

Après analyse par un groupe d'experts composé de professionnels de la santé, ces 330 items ont permis de construire un questionnaire composé de 30 items permettant l'évaluation des comportements d'observance dans les maladies chroniques. L'échelle se divise en 3 dimensions :

- L'observance des médicaments (items 1 à 18),
- L'observance du programme de soins (items 19 à 22),
- L'observance des mesures hygiéno-diététiques (items 23 à 30).

Ces items sont appréciés sur une échelle en quatre points, allant de :

Pas du tout d'accord	Pas d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
1	2	3	4

Etant en cours de validation, il n'existe pas de cadre de référence en ce qui concerne l'interprétation de l'échelle EGOMAC.

Encadré 6 : présentation des items de l'échelle EGOMAC

Thèmes généraux	ITEMS
OBSERVANCE MEDCAMENTEUSE	1. Je prends l'ensemble des médicaments qui me sont prescrits 2. Je prends une partie seulement des médicaments qui sont prescrits* 3. Je respecte les horaires de prises médicamenteuses 4. Je respecte les doses de médicaments prescrites 5. Je respecte le nombre de prises /jours prescrites par mon médecin 6. Il m'arrive de changer la posologie des médicaments 6.1) Il m'arrive d'en prendre plus que ceux prescrits* 6.2) Il m'arrive d'en prendre moins que ceux prescrits* 7. Il m'arrive d'oublier de prendre mes médicaments* 8. Il m'arrive d'oublier de prendre certains de mes médicaments plutôt que d'autres Il m'arrive d'oublier mes médicaments : 9. Le matin* 10. Le midi* 11. L'après-midi* 12. Le soir* 13. Le week-end* 14. Durant les vacances scolaires* 15. J'ai déjà volontairement arrêté de prendre mes médicaments sans avis médical* 16. De ma propre initiative j'ai déjà essayé de modifier mon traitement (en prenant d'autres médicaments ou produits)* 17. Je prends mes médicaments pendant toute la durée prescrite par mon médecin 18. Je prends mes médicaments en suivant les modalités de prise (ex : à jeun, avec un verre d'eau,...) conseillées par mon médecin / pharmacien
OBSERVANCE DU PROGRAMME DE SOINS	19. Je fais les examens biologiques (prise de sang, urines,...) prescrits par mon / mes médecin(s) que l'on me demande de faire en lien avec mon problème de santé 20. Je fais les examens radiographiques (radio, IRM, scanner) prescrits par mon / mes médecin(s) que l'on me demande de faire en lien avec mon problème de santé 21. Je suis présent aux rendez-vous avec mon médecin généraliste traitant 22. Je suis présent aux rendez-vous avec mon (mes) médecin(s) spécialiste(s)
OBSERVANCE DES MESURES HYGIENO-DIETETIQUES	23. J'ai une activité physique régulière, adaptée à mon état de santé 24. J'ai une alimentation saine et équilibrée Je limite ma consommation : 25. En graisse 26. En sucre 27. En sel

	28. En alcool
	29. En tabac
	30. Je m'accorde des périodes de repos suffisantes

*Items recodés (1=4 ; 2=3 ; 3=2 ; 4=1)

6.2.1.2. Fiabilité de l'échelle

L'alpha de Cronbach a permis d'analyser la consistance interne d'EGOMAC

Tableau 3 : consistance interne de l'échelle EGOMAC

Dimensions de l'échelle	Alpha de Cronbach	
	France	Gabon
Echelle totale	.90	.84
Observance médicamenteuse	.79	.88
Observance au programme de soins	.71	.67
Observance des règles hygiéno-diététiques	.83	.71

L'échelle affiche des propriétés psychométriques satisfaisantes pour les deux terrains de recherche. Cela concerne aussi bien l'alpha de Cronbach de l'échelle totale (respectivement .90 et .84) que de l'ensemble de ses dimensions avec respectivement : .79 et .88 (observance médicamenteuse), .71 et .67 (observance au programme de soin) et .83 et .71 (observance des règles hygiéno-diététiques). Le détail de l'analyse de la fiabilité d'EGOMAC est présenté en annexe 19.

6.2.2. Le Illness Perception Questionnaire-revised (IPQ-R)

6.2.2.1. Présentation de l'échelle

L'IPQ-R est un questionnaire d'auto-évaluation des représentations de la maladie qui a été développé par Moss-Morris et Coll. (2002). Il a été traduit en Français en 2005 par Nebal Al Anbar, Roland Dardennes et Kelly Kaye. Elaboré à partir des travaux du modèle d'autorégulation de Leventhal (1984), cet outil cherche à mesurer les représentations que les malades ont de leurs maladies ; le but étant de saisir l'impact de ces représentations sur

processus d'adaptation, les mécanismes de coping et la détresse psychologique pouvant être engendrée par la maladie.

Nous avons utilisé ce questionnaire pour mesurer les représentations du diabète chez nos femmes enceintes.

Comme le suggèrent les auteurs, le questionnaire peut être adapté à différentes maladies chroniques et à différents contextes d'étude. Aussi, nous avons remplacé le terme « maladie » par « diabète », nous avons également apporté des modifications aux items d'identité en remplaçant les symptômes ressentis et identifiés par des symptômes spécifiques au diabète.

Enfin, nous avons ramené le nombre causes à 15 au total en ajoutant également des items relatifs au diabète et à la grossesse. Au total, le questionnaire se compose de 9 sous échelles.

La cotation se fait sur une échelle en 5 points allant de « pas du tout d'accord » à « tout à fait d'accord », sauf pour l'échelle d'identité, dans laquelle les patientes devaient répondre par « oui » ou par « non » aux différentes questions.

Le score se calcule pour chaque sous-échelle de façon distincte en additionnant les points obtenus.

- La sous-échelle « identité » est composée de 14 items (item 1 à 14),
- La sous-échelle « chronologie (aigüe/chronique) » est composée de 6 items (IP1-5 et 18),
- La sous-échelle « conséquences » est composée de 6 items (IP6-11),
- La sous-échelle « contrôle personnel » est composée de 6 items (IP12-17),
- La sous-échelle « contrôle du traitement » est composée de 5 items (IP19-23),
- La sous-échelle « cohérence de la maladie » est composée de 5 (IP2-28),
- La sous-échelle « chronologie cyclique » se compose de 4 (IP29-32),
- La sous-échelle « représentations émotionnelles » se compose de 6 items (IP33-38),
- La sous-échelle « causes » se compose de 15 items (C1 à 15).

6.2.2.2. Fiabilité de l'échelle

La consistance inter-items de l'IPQ-R a été testée par l'alpha de Cronbach. Nous avons calculé un alpha de Cronbach pour l'échelle totale et pour chacune de ses sous échelles pour en tester la fiabilité dans chacun nos terrains d'enquête.

Tableau 4 : Consistance inter-items de l'IPQ-R

Dimensions de l'échelle	Alpha de Cronbach	
	France	Gabon
Echelle totale	.86	.97
Identité	.81	.89
Chronologie (aiguë/chronique)	.66	.67
Eléments des conséquences	.68	.70
Eléments de contrôle personnel	.83	.84
Eléments de contrôle du traitement	.87	.94
Eléments de cohérence de la maladie	.71	.71
Chronologie cyclique	.61	.83
Représentations émotionnelles	.75	.71
Causes	.59	.60

Dans l'ensemble, l'échelle présente une bonne consistance interne avec un coefficient alpha respectivement de .86. et .97. Il en est de même pour l'ensemble des dimensions mesurées par l'échelle dont les scores reflètent un très bon niveau de fiabilité, avec des scores allant jusqu'à .94. Les dimensions ayant présenté des scores moyens sont respectivement : la Chronologie cyclique (.61), les causes (respectivement .59 et .60), la Chronologie (aiguë/chronique) (respectivement .66 et .67) et les Eléments des conséquences (.68). Comparée aux résultats obtenus par l'échelle originale, notre échelle présente donc des caractéristiques psychométriques très acceptables, voire proche de l'échelle originale⁸².

⁸² Les caractéristiques psychométriques de l'IPQ-R originale sont présentées en annexe 15

6.2.3. Le Revised Diabetes Health Belief Model Questionnaire and Environmental/Situational Barriers scale (EHBMQ)

6.2.3.1. Présentation du questionnaire

Il s'agit d'un questionnaire d'autoévaluation adapté à partir du modèle des croyances de santé (Rosenstock et al, 1996). Composé de deux questionnaires, ce modèle a été élargi en ajoutant des aspects relatifs à la motivation de santé, à l'auto-efficacité de la prise en charge du diabète et des barrières environnementales pouvant affecter l'adhésion, le but étant de prédire et d'expliquer les comportements de santé. Selon les auteurs, ce modèle est particulièrement utile pour examiner comment les croyances et les situations qui limitent le comportement de santé adéquat ; ceux-ci peuvent être modifiées grâce à une intervention appropriée pouvant aider les patients à mieux se prendre en charge. Le modèle élargi des croyances relatives à la santé (EHBMQ) a été développé à partir de trois instruments de mesure spécifiques au diabète, à partir notamment de : l'échelle Diabetes Health Belief (DHBS) de Harris et al. (1987), mesurant les croyances relatives au diabète ; du Environmental Barriers Adherence Scale (EBAS) de Irvine, Saunders, Blank, et Carter, 1990, mesurant les obstacles pouvant affecter l'observance ; du Diabetes Self-Efficacy Scale (DSES) de Crabtree, 1987, mesurant l'auto efficacité perçue dans la prise en charge du diabète.

La traduction de l'Echelle a été effectuée par nos soins, puis présentée à des traducteurs afin de comparer la version originale du questionnaire et la version traduite en français. Aucune différence majeure n'est apparue à l'issue du processus de retraduction du français vers l'anglais, ce qui nous permis de tester la fiabilité du questionnaire ainsi traduit avant de pouvoir le passer à un échantillon plus conséquent. L'outil (EHBMQ) se compose de deux questionnaires : le R-DHBM, mesurant les croyances relatives au diabète et l'EBAS, mesurant les barrières environnementales à l'adhérence.

Nous avons utilisé ce questionnaire dans le but de mesurer les croyances du diabète chez nos femmes enceintes, et comme le suggèrent les auteurs, le questionnaire peut être adapté à chaque contexte de recherche. Aussi, nous avons modifié le libellé de certains items en y incluant les mots « grossesse », « bébé », notamment aux items relatifs aux conséquences perçues quant au déroulement de la grossesse, et à la sévérité du diabète. Au total, le R-DHBM comporte 54 items repartis en 7 sous échelles.

- La sous-échelle « vulnérabilité perçue » composée de 9 items (9, 11, 19, 21,23, 32, 35, 39, 43),
- La sous-échelle « bénéfices perçus du traitement » composée de composée de 10 items (5, 6, 7, 8, 10, 13, 17, 18, 31, 40),
- La sous-échelle « sévérité perçue » composée de 8 items (16, 20, 22, 25, 26, 36, 38, 41),
- La sous-échelle « mécanismes d'incitation à l'action » composée de 6 items (15, 29, 37, 42, 44, 45),
- La sous-échelle « éléments structurels » composée de 4 items (3, 12, 24, 34),
- La sous-échelle « motivation » composée de 6 (1, 2, 27, 28, 30, 33),
- La sous-échelle « efficacité personnelle » est composée de 9 items (46, 47, 48, 49, 50, 51, 52, 53, 54).

L'EBAS regroupe au total 60 obstacles se rapportant aux quatre dimensions suivantes de la prise en charge du diabète : l'alimentation, l'exercice physique, l'auto surveillance glycémique, et la prise des médicaments.

Les sujets ont été invités à répondre aux questions en donnant leur degré d'accord ou de désaccord avec les différentes affirmations sur une échelle en 4 points. Le score se calcule pour chaque sous-échelle de façon distincte en additionnant les points obtenus.

6.2.3.2. Fiabilité de l'échelle

L'alpha de Cronbach a permis de vérifier la structure interne de l'échelle EHBMQ⁸³ que nous avons administré à nos deux groupes.

Tableau 5 : Consistance inter-items du EHBMQ

Dimensions de l'échelle	Alpha de Cronbach	
	France	Gabon
Echelle totale	.91	.89
Vulnérabilité perçue	.90	.85
Bénéfices du traitement	.82	.84
Sévérité perçue	.75	.88
Mécanismes d'incitation à l'action	.73	.70

⁸³ Nous proposons en annexe 14 les résultats psychométriques du EHBMQ originel, en ce qui concerne notamment la fiabilité.

Éléments structurels	.81	.90
Motivation	.74	.80
Efficacité personnelle	.85	.87
Barrières perçues	.97	.78
Barrières perçues (médicaments)	.92	.92
Barrières perçues (régime alimentaire)	.90	.77
Barrières perçues activité physique	.89	.91
Barrières perçues autosurveillance glycémique	.91	.84

Les propriétés psychométriques du questionnaire sont très satisfaisantes, avec une bonne consistance inter-item. Les coefficients alpha de Cronbach sont très élevés aussi bien pour l'échelle totale (respectivement .91 et .89) que pour les différentes sous-échelles avec respectivement : Vulnérabilité perçue (.90 et .85), Bénéfices du traitement (.82 et .84), Sévérité perçue (.75 et .88), Mécanismes d'incitation à l'action (.73 et .70), Eléments structurels (.81 et .90), Motivation (.74 et .80), Efficacité personnelle (.85 et .87), Barrières perçues (.97 et .78).

Synthèse

Les résultats indiquent que nos outils de mesure présentent de bonnes caractéristiques psychométriques dans l'ensemble et ce, quel que soit le lieu de la passation.

En ce qui concerne l'échelle EGOMAC, les résultats sont très satisfaisants et indiquent que l'échelle possède les propriétés psychométriques requises pour mesurer les dimensions de l'observance thérapeutique. Elle présente des coefficients alpha Cronbach qui sont respectivement de .90 et .84 qui attestent de sa fiabilité dans nos terrains de recherche. Il en est de même pour les trois dimensions de l'observance qu'elle mesure dont la fiabilité est attestée par de bons scores là aussi : observance médicamenteuse (.79 et .88), observance du programme de soins (.71 et .67) et observance aux règles d'hygiène de vie (.83 et .71). Ces résultats montrent qu'il existe une bonne cohérence interne des items entre eux et que l'échelle mesure effectivement les comportements d'observance thérapeutique.

Concernant l'IPQ-R, globalement, nous avons obtenus de bons résultats ; ceux-ci sont satisfaisants compte tenu des résultats obtenus à l'échelle originale par les auteurs. Avec un coefficient alpha de Cronbach pour l'échelle totale respectivement de .86 et .97, l'IPQ-R affiche des propriétés psychométriques assez élevées permettant de mesurer les représentations du diabète. Les scores des différentes sous-échelles sont tout aussi élevés,

respectivement : identité (.81 et .89), Chronologie (.66 et .67), conséquences (.68 et .70), contrôle personnel (.83 et .84), contrôle du traitement (.87 et .94), cohérence (.71 et .71), Chronologie cyclique (.61 et .83), Représentations émotionnelles (.75 et .71). Le score est cependant très moyen à la sous-échelle « causes » avec un coefficient alpha de Cronbach égal à .59 et .60. Dans l'ensemble ces résultats laissent entrevoir une cohérence interne des items entre eux ; et nous pouvons déduire que l'échelle est fiable et mesure bien les représentations du diabète chez nos sujets.

Enfin, les résultats du EHBMQ sont eux aussi très satisfaisants ; le questionnaire possède les propriétés psychométriques requises pour la mesure des croyances du diabète. L'outil présente un alpha de Cronbach global qui est respectivement de .91 et .89 qui atteste de sa fiabilité. Il en est de même pour les dimensions qu'elle mesure dont la fiabilité est attestée par des coefficients très élevés là aussi, allant de .73 à .97 (France) et de .70 à .92 (Gabon). Ces résultats permettent d'indiquer qu'il existe une bonne cohérence interne des items entre eux et que le questionnaire mesure effectivement les croyances du diabète.

6.3. Procédure

La première phase de recueil de donnée a été effectuée au sein de l'unité d'éducation thérapeutique du service endocrinologie-diabétologie du CHR Bel-Air de Metz-Thionville dont le chef de service est le Docteur Pierre Cuny. Elle s'est déroulée sur deux années, d'avril à août 2012 et de février à juillet 2013. Les patientes qui ont accepté de participer à cette étude sont celles que nous avons rencontrées lors de leurs consultations au cours de ces deux années. En effet, au cours de ces années, nous avons été présents aux différentes consultations menées par les membres de l'équipe du Dr Cuny et avons pris part aux différentes réunions d'éducation thérapeutique et, à des focus group animés par les membres de l'équipe, au cours desquels les patients recevaient les bases essentielles à la prise en charge de leur maladie, ce qui a facilité la rencontre d'un certain nombre de personnes correspondant à nos critères. Le recrutement s'est fait sur la base de l'acceptation volontaire et éclairée⁸⁴ des patientes répondant à nos critères de recherche. Un formulaire d'information et de consentement éclairé a été remis à chacune des patientes avant le début de l'enquête.

⁸⁴ Voir annexe 2

Nous avons cependant pris le soin de répondre aux questions des participantes et notamment à leurs inquiétudes en ce qui concerne la garantie d'anonymat de leur contribution.

Pour les besoins de notre enquête, nous avons rencontré nos sujets à trois reprises et ce en fonction de l'état d'avancement de leur grossesse et de leur diabète. Cela, en raison du caractère dynamique des comportements que nous souhaitons mesurer. Nous avons donc suivi l'évolution de l'observance de nos sujets comme suit :

- à T0, lors de notre premier rendez-vous (passation d'EGOMAC),
- à T1, Lors du deuxième rendez-vous, 15 jours plus tard (passation d'EGOMAC suivie de la remise des questionnaires IPQ-R et EHBMQ à remplir et à rapporter pour le troisième rendez-vous⁸⁵),
- à T2, lors du troisième rendez-vous, 3 mois plus tard, en fonction de l'état d'avancement de la grossesse (passation d'EGOMAC et du questionnaire de satisfaction du traitement).

Nous avons approché 89 patientes, 60 ont accepté de participer à l'enquête, soit 67,4%. Nous n'avons pas déploré d'abandons au cours de l'enquête en ce qui concerne EGOMAC ; le nombre de retour pour l'IPQ-R a été de 59, soit un taux de 98,33% contre seulement 25 pour le EHBMQ, soit un taux de 41,66%.

Toutes les patientes ont été rencontrées au sein du service de consultation dans un bureau aménagé à cet effet pour l'occasion.

La seconde phase de recueil de donnée a été effectuée au sein du service endocrinologie-diabétologie du CHU de Libreville dirigé par le Dr Bayé. Elle s'est déroulée de mai à septembre 2014. Les patientes qui ont accepté de participer à cette étude sont celles que nous avons rencontrées lors de leurs consultations au cours de l'année 2014, mais aussi celles qui étaient hospitalisées pour diabète mal contrôlé. En effet, au cours de cette année, nous avons été présents aux différentes consultations menées par les membres de l'équipe du Dr Bayé ; en tant que psychologue, nous avons pris part aux différentes réunions de concertation au cours desquelles étaient planifiées les actions à entreprendre en direction des patients.

⁸⁵ En cas d'empêchement, les questionnaires devaient être renvoyés par voie postale, les deux questionnaires requérant un temps de passation assez important. Pour le cas échéant, les questionnaires étaient remis dans des enveloppes affranchies.

Le recrutement des sujets s'est fait sur la base de l'acceptation volontaire et éclairée des patientes répondant à nos critères de recherche. Un formulaire d'information et de consentement éclairé a été remis à chacune des patientes avant le début de l'enquête⁸⁶. Nous avons cependant pris le soin de répondre aux questions des participantes, en ce qui concerne les enjeux du présent travail et les retombées éventuelles pour les patients ; mais aussi en ce qui concerne les préoccupations liées à l'anonymat des données recueillies, et la compréhension de certains items des questionnaires à compléter ultérieurement.

Comme lors de la phase précédente, nous avons rencontré nos sujets à trois reprises et ce en fonction de l'état d'avancement de leur grossesse et de leur diabète. Lors de la première rencontre (T0), nous avons administré l'échelle EGOMAC. Lors du deuxième rendez-vous (15 jours plus tard) (T1), nous avons administré EGOMAC, puis nous avons remis les questionnaires IPQ-R et EHBMQ à remplir et à rapporter pour le troisième rendez-vous. Enfin, lors du troisième rendez-vous (3 mois plus tard en fonction de l'état d'avancement de la grossesse) (T2), nous avons administré EGOMAC pour la troisième fois, accompagné du questionnaire de satisfaction du traitement.

Nous avons approché 39 patientes, 29 ont accepté de participer à l'enquête, soit un taux de 74,35%. Nous n'avons pas déploré d'abandons au cours de l'enquête, la totalité des questionnaires distribués nous ont été rapportés en totalité.

Toutes les patientes ont été rencontrées dans une salle du service de consultation qui avait été aménagée pour la circonstance.

6.3.1. Définition des seuils d'observance

Bien qu'il n'existe aucun consensus quant à la définition d'un seuil d'observance à partir duquel un patient serait observant (ou non observant), les données issues de la littérature fixent généralement l'observance à partir de 80% du respect de la prescription, selon les pathologies mais également en fonction des auteurs. Ce taux correspond également à celui retrouvé dans le cadre du diabète.

Les études par questionnaires ou entretiens fixent généralement l'observance entre 80 et 90% du respect de la prescription. EGOMAC étant évaluée sur une échelle en 4 points (les scores

⁸⁶ Voir annexe 1

possibles allant de 1 à 4), nous avons déterminé trois niveaux d'observance du traitement : bonne observance, moyenne observance et non-observance, tels que résumés comme suit :

- Score compris entre 1 et 2 : non-observance
- Score compris entre 2 et 3 : observance moyenne
- Score compris entre 3 et 4 : bonne observance

La durée moyenne de complétion du questionnaire était de 21 minutes et en général, les participantes des deux groupes n'ont pas éprouvé de difficultés particulières, pouvant notamment remettre en questions la compréhension des items et donc la validité des résultats. Les résultats de la mesure des différents comportements de l'observance sont présentés en annexes 6 à 13, pour nos deux groupes.

6.4. Présentation des résultats

6.4.1. Données générales

Dans l'ensemble, nos résultats indiquent que 86,66% des participantes françaises ont une bonne observance du traitement, alors que seules 17,25% des participantes gabonaises ont une bonne observance de leur traitement.

Concernant les différents comportements mesurés par EGOMAC, nous remarquons que 90% des françaises peuvent être catégorisées comme ayant une bonne observance médicamenteuse, alors que seules 26,69% des gabonaises peuvent être catégorisées comme ayant une bonne observance médicamenteuse.

La proportion des femmes ayant une bonne observance du programme de soins est de 85% chez les françaises et de 62,02% pour chez les gabonaises.

Enfin, 48,27% des femmes gabonaises ont une bonne observance des mesures hygiéno-diététiques, cette proportion est de 40% de bonne observance de la prescription chez les françaises.

Nous allons maintenant présenter les statistiques descriptives relatives à l'échelle EGOMAC (moyennes et écart types) pour chaque groupe. L'ensemble des résultats des sous échelle d'EGOMAC sont présentés en annexes 6 à 13.

Les comparaisons intergroupes ont été effectuées à l'aide du test t de Student pour échantillons indépendants, à partir du logiciel SPSS 23.

6.4.2. Comparaison des moyennes d'observance obtenues par les deux groupes

Tableau 6 : Comparaison intergroupe des scores globaux obtenus aux différentes mesures de l'observance

Mesures	Groupe France (n=60)	Groupe Gabon (n=29)	t	p
T0	3,04 (0,40)	2,75 (0,17)	-3,7	.001
T1	3,02 (0,28)	3,00 (0,31)	-.44	ns
T2	2,95 (1,26)	2,78 (0,33)	-.72	ns

Les mesures de l'observance à T0, T1 et T2 indiquent une différence significative entre les scores des sujets à T0 où les moyennes sont respectivement de 3,04 et 2,75 pour les femmes du France et pour les femmes du groupe Gabon. Cette différence indique que les françaises sont significativement plus observantes que les gabonaises à T0 ($t(87) = -3,7, p < .001$). La différence entre les scores obtenus aux mesures à T1 et T2 apparaissent non significatives.

Tableau 7 : Comparaison intergroupe des moyennes aux différentes sous-échelles d'EGOMAC

Dimensions	Groupe France (n=60)	Groupe Gabon (n=29)	t	p
Observance médicamenteuse	3,22 (0,25)	2,76 (0,23)	-8,29	.001
Observance du programme de soins	3,28 (0,41)	3,04 (0,34)	-2,67	.009
Observance des mesures hygiéno-diététiques	2,94 (0,29)	2,98 (0,23)	.58	ns
Observance globale	3,15 (0,22)	2,84 (0,19)	-6,37	.001

La comparaison des moyennes indique que les patientes du groupe France sont globalement plus observantes que les patientes du groupe Gabon au seuil de 5%.

En ce qui concerne l'observance médicamenteuse, les scores sont respectivement de 3,22 et de 2,76 pour les femmes du groupe France et pour celles du groupe Gabon. Cette différence apparaît significative ($t(87) = -8,29, p < .001$) et indique que les femmes du groupe France ont une observance médicamenteuse plus élevée que les femmes du groupe Gabon. De même, il apparaît que la différence entre les scores d'observance du programme de soin est également significative ; les femmes françaises et gabonaises obtenant respectivement 3,28 et 3,04, la différence entre les scores est apparue significative au seuil de 5% et indique que les femmes du groupe France ont une meilleure observance du programme de prise en charge du diabète que les femmes du groupe Gabon ($t(87) = -2,67, p < .05$). Ces différences semblent conformes à la différence indiquée par les scores d'observance globale des deux groupes ; en effet, celle-ci apparaît significative et indique que les femmes du groupe France sont globalement plus observantes que les femmes du groupe Gabon ($t(87) = -6,37, p < .001$).

6.4.3. Observance et satisfaction du traitement

Nous allons présenter dans cette partie quelques-uns déterminants de l'observance ; notamment en relation avec les variables relatives à la satisfaction du traitement. En effet, nous avons vu dans la partie théorique que l'observance pouvait être déterminée autant par des facteurs biomédicaux que par des facteurs d'ordre psychosociaux. Ainsi, des facteurs tels que le nombre d'injections par jour, le fait de prendre ses médicaments à intervalle régulier, les difficultés d'intégration du traitement dans la vie quotidienne ou encore le prix des médicaments peuvent impacter négativement l'observance. Ici, il s'agira d'abord de comparer les moyennes des moyennes des participantes au questionnaire de satisfaction du traitement. Ensuite, nous étudier le lien entre les comportements d'observance des patientes et la satisfaction du traitement à partir du coefficient de corrélation r de Bravais Pearson.

6.4.3.1. Comparaison des moyennes au questionnaire de satisfaction du traitement

Pour tester les différences entre nos différents groupes, nous avons utilisé le test t de Student pour échantillons indépendants au seuil de 5%. Nous présentons ici uniquement les items présentant des différences statistiques significatives.

Tableau 8 : Comparaison intergroupe des moyennes obtenues au questionnaire de satisfaction du traitement

Items	Groupe France (n=60)	Groupe Gabon (n=29)	t	p
Complexité du traitement	3,43 (1,41)	4,34 (0,76)	3,23	.002
Confiance vis-à-vis des soignants	4,28 (0,58)	2,34 (1,00)	-11,45	.001
Confiance vis-à-vis du traitement	4,18 (0,70)	2,44 (1,32)	-8,09	.001
Effet du traitement sur l'amélioration de la qualité de vie	3,71 (0,73)	2,93 (1,19)	-3,81	.001
Effet du traitement sur l'amélioration du poids	3,81 (0,65)	3,20 (1,04)	-3,36	.001
Mode d'administration des médicaments	3,78 (1,16)	4,48 (0,68)	2,98	.004
Le prix des médicaments	2,38 (1,34)	4,93 (0,25)	10,10	.001
La distance à parcourir	1,71 (0,66)	4,75 (0,43)	22,35	.001

Les résultats indiquent que les femmes du groupe France sont globalement plus satisfaites de leur traitement que les femmes du groupe Gabon.

Les femmes du groupe Gabon considèrent que leur traitement actuel est significativement plus complexe que les femmes françaises ($t(87) = 3,23, p < .05$) ; elles font globalement moins confiance à leurs soignants par rapport aux femmes du groupe France qui, elles, au contraire ont une forte confiance envers leurs soignants ($t(87) = -11,45, p < .001$), mais également envers leur traitement ($t(87) = -8,09, p < .001$). Cela semble se ressentir sur la qualité de vie, les patientes françaises ayant une appréciation plus favorable des effets du traitement sur l'amélioration de la qualité de vie ($t(87) = -3,81, p < .001$). Les perceptions concernant les effets positifs du traitement sur l'amélioration du poids sont également, de façon globale, plus élevées chez les françaises que chez les gabonaises ($t(87) = -3,36, p < .05$).

Les questions relatives au prix du traitement semblent plus préoccuper les patientes gabonaises qui considèrent que leurs médicaments sont significativement plus coûteux, par

rapport aux patientes françaises ($t(87) = 10,10, p < .001$) qui ont exprimé cette préoccupation de façon moins importante ($m = 2,38$ vs $4,93$). Enfin, il apparaît que les patientes gabonaises considèrent que la distance qui les sépare du centre de santé où elles sont suivies, entrave de façon significative la prise en charge de leur maladie ($t(87) = 22,35, p < .001$).

6.4.3.2. Satisfaction du traitement et observance

Nous pensons qu'un patient satisfait de son traitement sera plus observant de celui-ci ; ainsi, une plus grande satisfaction aura tendance à améliorer l'observance et, un traitement perçu comme non satisfaisant produira les effets inverses.

Nous avons testé les liens qui existent entre les items de satisfaction du traitement et les scores d'observance des participantes, en ce qui concerne notamment, les différentes mesures de l'observance et le score global d'observance.

Le score d'observance globale des femmes du groupe France est corrélé à l'ensemble des items de la satisfaction du traitement. En ce qui concerne les différentes dimensions de l'observance, excepté la sous échelle « observance du programme de soin » qui ne présente aucune corrélation significative, il apparaît globalement que les items de la satisfaction du traitement corrélaient avec les dimensions « observance médicamenteuse » et « observances des règles hygiéno-diététiques » de l'échelle d'observance. Il semble donc que, globalement, l'observance des femmes constituant ce groupe est liée de façon significative à leur niveau de satisfaction du traitement. Nous pouvons par exemple constater que l'observance médicamenteuse est corrélée significativement à la complexité du traitement ($r = .46, p < .01$), à la confiance vis-à-vis des soignants ($r = -.33, p < .01$) ou, à la confiance vis-à-vis du traitement ($r = -.42, p < .01$). De même, il semble que les difficultés perçues dans la mise en œuvre des règles hygiéno-diététiques soient également associées de façon significative à l'observance de cette prescription ($r = .47, p < .01$).

En ce qui concerne les femmes du groupe Gabon, nous voyons que la satisfaction du traitement est également corrélée de façon significative à l'observance médicamenteuse, à l'observance des mesures hygiéno-diététiques et à l'observance globale. Il semble donc que le niveau d'observance des participantes est associé à leur niveau de satisfaction du traitement. Ainsi, les résultats laissent entrevoir par exemple que le score d'observance médicamenteuse est corrélée de façon significative à au score de la complexité du traitement ($r = -.55, p < .001$),

à la confiance vis-à-vis des soignants ($r=-.46$, $p<.05$), à la confiance vis-à-vis du traitement ($r=-.37$, $p<.05$) ou à l'effet du traitement sur glycémie ($r=-.49$, $p<.001$). De même, l'observance des mesures hygiéno-diététiques apparaît associée de façon significative aux difficultés rencontrées dans la mise en pratique des mesures hygiéno-diététiques ($r= .40$, $p<.05$).

Tableau 9 : corrélation entre les items de la satisfaction du traitement et les dimensions de l'observance des femmes du groupe France

Items	Observance			
	Observance médicamenteuse	Observance du programme de soin	Observances des règles hygiéno-diététiques	Observance globale
Complexité du traitement	.46**	.04	.36**	.48**
Confiance vis-à-vis des soignants	-.33**	-.00	-.22	-.33*
Confiance vis-à-vis du traitement	-.42**	-.05	-.21	-.43**
Effet du traitement sur la glycémie	-.51**	-.06	-.31*	-.50**
Effet du traitement sur la qualité de vie	-.56**	-.16	-.32*	-.56**
Effet du traitement sur le moral	-.20	-.43	-.27*	-.25*
Effet du traitement sur le poids	-.59**	-.19	-.30*	-.59**
Le nombre d'injection par jour	.57**	.13	.48**	.62**
Les prises à intervalles réguliers	-.45**	-.04	-.40**	-.49**
Les prises à intervalles des repas	.49**	.09	.43**	.54**
Le fait de ne pas pouvoir arrêter	.53**	.13	.48**	.59**
Les effets secondaires	.45**	.14	.27*	.47**
L'intégration du traitement	.49**	.15	.34**	.54**
Le mode d'administration des médicaments	.55**	.13	.43**	.60**
Le régime (ou l'hygiène de vie)	.60**	.13	.47**	.64**
Le prix des médicaments	.41**	.12	.26*	.44**
La distance à parcourir	.41**	-.00	.12	.35**

** La corrélation est significative au niveau 0.01 (bilatéral).

* La corrélation est significative au niveau 0.05 (bilatéral).

Tableau 10 : corrélation entre les items de la satisfaction du traitement et les dimensions de l'observance des femmes du groupe Gabon

Items	Observance			
	Observance médicamenteuse	Observance du programme de soin	Observances des règles hygiéno-diététiques	Observance globale
Complexité du traitement	-.55**	.31	-.45*	-.46*
Confiance vis-à-vis des soignants	-.46*	.06	-.42*	-.45*
Confiance vis-à-vis du traitement	-.37*	.05	-.32	-.35
Effet du traitement sur la glycémie	-.49**	.19	-.41*	-.42*
Effet du traitement sur la qualité de vie	-.47**	.13	-.49**	-.44*
Effet du traitement sur le moral	-.23	.25	-.20	-.15
Effet du traitement sur le poids	-.50**	.26	-.52**	-.46*
Le nombre d'injection par jour	.34	-.15	.31	.29
Les prises à intervalles réguliers	.44*	-.13	.47**	.41*
Les prises à intervalles des repas	.39*	.12	.48**	.45*
Le fait de ne pas pouvoir arrêter	.38*	.05	.42*	.40*
Les effets secondaires	.53**	-.29	.43*	.43*
L'intégration du traitement	.37*	.08	.45*	.41*
Le mode d'administration des médicaments	.38*	.05	.42*	.40*
Le régime (ou l'hygiène de vie)	.44*	-.01	.40*	.42*
Le prix des médicaments	-.14	.33	.17	.01
La distance à parcourir	.32	.09	.38*	.35

** La corrélation est significative au niveau 0.01 (bilatéral).

* La corrélation est significative au niveau 0.05 (bilatéral).

Discussion :

Les résultats indiquent des corrélations significatives entre l'observance des participantes et leur degré de satisfaction du traitement, en ce qui concerne l'observance globale, mais aussi ses différentes composantes.

Nos résultats peuvent être résumés comme suit :

- les facteurs liés au traitement :

La complexité du traitement est liée de façon significative à l'observance. Autrement dit, plus le traitement est perçu comme étant complexe, plus le patient aura tendance à avoir une mauvaise observance. Dans notre cas, il ressort que l'observance globale, l'observance médicamenteuse et l'observance des MHD sont corrélée de façon significative aux scores obtus à l'item « complexité du traitement ». Ici, les sujets des deux groupes ont une appréciation différente de la complexité de leur traitement comme le montre répartition graphique des réponses. Il ressort également que plus de la moitié des sujets des deux groupes perçoivent leur traitement comme étant « complexe » ou « très complexe », mais que cependant, cette complexité apparaît poser plus de problèmes aux patientes gabonaises. Celles-ci l'expriment dans de plus grandes proportions et ont une moyenne significativement plus importante que celle obtenue par les patientes françaises à l'item « complexité du traitement ». Ces résultats semblent ainsi confirmer les différences qui existent entre les scores d'observance des participantes.

Il y a une corrélation entre les effets du traitement (en termes de bénéfices positifs perçus en ce qui concerne la glycémie, le poids et la qualité de vie) et l'observance. Ce qui semble indiquer qu'un traitement étant perçu comme bénéfique aura tendance à être suivi conformément à la prescription tandis que si les bénéfices ne sont pas positifs, il peut en résulter une inobservance. Dans l'ensemble, nos sujets perçoivent de bons bénéfices du traitement sur leur glycémie. Cependant, la répartition graphique des réponses a indiqué qu'une proportion plus importante de patientes rapportent percevoir des bénéfices positifs du traitement sur la glycémie dans le groupe Gabon par rapport au groupe France. Cependant, ce résultat ne reflète pas le score d'observance obtenu par la patientes gabonaises, alors qu'il semble en accord avec le score obtenu par les françaises. En outre, il semble que le traitement améliore de façon significative la qualité de vie, notamment chez les patientes françaises. En effet, plus de la moitié des participantes rapportent percevoir les bénéfices positifs de leur

traitement, au contraire des gabonaises qui rapportent plutôt davantage de bénéfices négatifs. Les corrélations significatives entre les scores d'observance et les score de la qualité de vie indiquent la présence d'un lien significatif entre ces deux facteurs, chez les patientes des deux groupes. Ce qui semble traduire l'idée d'une observance favorable à un traitement ayant un impact positif en termes d'amélioration de la qualité de vie alors qu'un traitement faisant l'effet contraire aura tendance à ne pas être pris de façon conforme à la prescription médicale. Les scores d'observance des participantes françaises et gabonaises sont corrélés de façon significative à la satisfaction du traitement en ce qui concerne l'effet de celui-ci sur l'amélioration du poids. Ce qui indique que la perception des bénéfices positifs du traitement sur le poids est un facteur favorable à l'observance des participantes. La répartition des réponses montre que les patientes françaises sont globalement plus satisfaites de leur traitement qui semble produire l'effet recherché conformément aux objectifs de la prise en charge. Par contre, nous remarquons que chez les gabonaises, la proportion des participantes satisfaites de leur traitement représente moins de la moitié des patientes ; elles sont donc globalement insatisfaites de leur traitement. Ainsi, au regard de ces résultats nous aurons tendance à déduire que les différences d'observance entre les deux groupes et qui sont globalement en faveur des françaises, peuvent également être dues au fait que pour les gabonaises, le traitement semble inefficace ou du moins, est perçu comme tel ; ce qui semble impacter de façon importante le respect de la prescription.

- Les facteurs liés aux patientes et à la relation thérapeutique :

L'observance apparait liée de façon significative à la confiance accordée aux soignants. Des corrélations significatives ont été trouvées entre la confiance accordées aux soignants et les scores obtenus par les participantes des deux groupes en ce qui concerne l'observance globale, l'observance médicamenteuse et l'observance des mesures hygiéno-diététiques. Ces résultats semblent indiquer que le fait d'avoir confiance aux soignants est un facteur de l'observance et que le fait de faire confiance aux professionnels améliore le respect de la prescription, alors qu'un patient qui n'a pas confiance en ses soignants aura tendance à moins suivre les recommandations de celui-ci. La répartition graphique des réponses indique que la quasi-totalité des patientes françaises font confiance à leurs soignants, alors que cette proportion apparait très faibles chez les gabonaises qui cependant, expriment en majorité un manque de confiance vis-à-vis des professionnels. Cela ressort lorsqu'on compare les scores obtenus par les deux groupes. Les françaises accordent significativement plus de confiance à leurs soignants que les gabonaises. Cela peut également entrer en compte dans l'explication

de la différence des scores d'observance entre nos deux groupes de sujets. De même, la confiance vis-à-vis du traitement apparaît liée de façon significative à l'observance globale et à l'observance médicamenteuse chez les françaises alors qu'elle est liée de façon significative uniquement à l'observance médicamenteuse chez les gabonaises. Ce résultat indique notamment que plus les patients ont confiance au traitement prescrit, plus ils auront tendance à être observants. Au contraire, le fait de ne pas avoir confiance au traitement semble être un facteur de non-observance. Chez les françaises cela peut avoir un impact sur l'observance globale et sur l'observance médicamenteuse alors que chez les gabonaises c'est plutôt sur l'observance médicamenteuse que la confiance semble jouer un rôle. La répartition graphique des réponses indique que les françaises accordent globalement plus de confiance à leur traitement que les gabonaises qui expriment majoritairement un manque de confiance vis-à-vis de celui-ci. Cela semble expliquer, d'une part, la différence entre les scores obtenus à l'item confiance vis-à-vis du traitement qui apparaît significative entre les deux groupes, et d'autre part, la différence significative entre les scores d'observance obtenus entre les patientes. Ainsi, on peut déduire que les françaises ont tendance à être significativement plus observantes que les gabonaises car elles font globalement plus confiance à leur traitement que ces dernières.

- **Difficultés perçues dans la prise du traitement :**

Des corrélations significatives apparaissent entre les scores d'observance et les difficultés perçues dans la prise du traitement, chez les sujets des deux groupes. Ce qui semble indiquer que l'observance est liée de façon significative à la perception de difficultés pouvant entraver le respect de la prescription. Ainsi, plus les barrières perçues sont importantes, plus le malade aura tendance à être moins observant vis-à-vis de son traitement et, une moindre perception des difficultés dans la prise du traitement produira l'effet inverse. En nous basant essentiellement sur les aspects du traitement qui présentent une différence significative entre les moyennes obtenues par les deux groupes, il semble que les gabonaises expriment davantage de difficultés liées à la prise de leur traitement que les françaises ; ce qui peut avoir un impact sur l'observance des participantes. En l'occurrence, des facteurs tels que le mode d'administration des médicaments, leur prix et la distance à parcourir pour se rendre au centre de santé, peuvent également être pris en compte dans l'explication des différences observées dans les scores d'observance des sujets. Cependant, si les facteurs « prix » et « distance » sont corrélés significativement à l'observance globale et médicamenteuse chez les patientes françaises, il apparaît que ceux-ci ne sont pas liés à l'observance des patientes gabonaises.

Synthèse :

Les résultats indiquent que les femmes du groupe France ont globalement de meilleurs résultats à l'échelle d'observance que les femmes du groupe Gabon.

En effet, en ce qui concerne l'observance globale, la moyenne des femmes du groupe France est de 3,15 (écart type =.22) alors qu'elle est de 2,84 (écart type =.19) chez les femmes du groupe Gabon. L'analyse indique une différence statistique significative entre les scores des deux groupes, en faveur des françaises qui apparaissent être globalement plus observantes que les gabonaises ($t(87) = -6,37, p < .05$).

On peut également observer une différence entre les moyennes des deux groupes en ce qui concerne les différentes dimensions de l'observance. Ainsi, concernant l'observance médicamenteuse, les résultats indiquent que les patientes françaises ont une moyenne d'observance de 3,22 (écart type = .25) ; celle-ci est de 2,76 (écart type =.23) pour les patientes gabonaises. Cette différence qui apparaît comme étant significative ($t(87) = -2,67, p < .05$), indique que les françaises sont plus observantes à leur traitement médicamenteux que les gabonaises.

En ce qui concerne la dimension « observance du programme de soins », la comparaison des moyennes obtenues par les participantes indique également une différence significative entre les groupes. Avec une moyenne de 3,28 (écart type =.41), les françaises apparaissent plus observantes du programme de prise en charge du diabète que les gabonaises qui obtiennent une moyenne de 3,04 (écart type =.34). La comparaison des moyennes fait ressortir une différence significative entre les résultats obtenus par les participantes ($t(87) = -2,67, p < .05$).

Cependant, nous n'avons trouvé aucune différence significative entre nos deux groupes en ce qui concerne l'observance des mesures hygiéno-diététiques.

Les corrélations observées entre les items de notre questionnaire de satisfaction du traitement et les dimensions de l'observance mesurées par EGOMAC peuvent être interprétées comme étant le fait que l'observance des participantes est liée à leur niveau de satisfaction du traitement. Autrement dit, il semble que plus le traitement est perçu comme contraignant, plus les participantes sont susceptibles d'avoir des difficultés à être observantes, alors qu'un traitement perçu comme satisfaisant améliore l'observance. Dans cette optique, il est apparu

que les patientes françaises sont globalement plus satisfaites de leur traitement que les patientes gabonaises.

L'absence de corrélation entre le score d'observance du programme de soin et les items du questionnaire de satisfaction du traitement, laisse penser que l'observance des rendez-vous médicaux n'est pas déterminée par la satisfaction que les patientes retirent de leur traitement. Il semble donc que cette dimension de l'observance soit déterminée par d'autres facteurs

6.4.4. Observance, croyances et représentations

Objectif : déterminer les liens qui peuvent exister entre les représentations et les croyances relatives à la maladie et au traitement et les comportements d'observance des participantes. Ici, nous allons utiliser le questionnaire révisé des représentations de la maladie (IPQ-R) dans sa version adaptée au diabète, ainsi que l'échelle révisée des croyances relatives à la santé (EHBMQ), également dans version adaptée au diabète.

Les analyses ont été menées à l'aide du logiciel SPSS 23 ; des coefficients de corrélation r de Bravais Pearson ont été utilisés pour déterminer les liens qui existent entre les différentes variables à l'étude.

6.4.4.1. Résultats descriptifs de l'IPQ-R

Tableau 11 : comparaison intergroupe des moyennes obtenues à l'IPQ-R

Dimensions	Groupe France (n=59)	Groupe Gabon (n=29)	t	p
Identité	8,68 (3,47)	9,93 (2,05)	-1,79	ns
Chronologie (aigue/chronique)	2,81 (0,31)	3,88 (0,41)	-13,47	.001
Conséquences	3,07 (0,71)	4,42 (0,44)	-9,29	.001
Contrôle personnel	4,34 (0,54)	3,17 (0,60)	9,06	.001
Contrôle du traitement	4,68 (0,53)	3,72 (0,74)	6,97	.001
Cohérence du diabète	4,54 (0,52)	4,36 (0,33)	1,65	ns
La chronologie cyclique	3,94 (0,87)	3,68 (1,00)	1,22	ns
représentations émotionnelles du diabète	3,80 (0,73)	4,26 (0,36)	-3,20	.002
Causes	3,54 (0,53)	3,32 (0,43)	1,86	ns

Les résultats indiquent que les participantes ont, de façon globale, des représentations élevées en ce qui concerne leur diabète.

Certaines dimensions mesurées par l'échelle indiquent des résultats présentant des différences significatives entre les moyennes obtenues par les différents groupes. Cela peut être interprété comme le fait que les patientes ont des perceptions différentes de la maladie, en ce qui concerne notamment, ces items présentant des différences significatives.

Ainsi, nous voyons que la moyenne à la dimension « chronologie (aigue/chronique) » les femmes du groupe France ont obtenu une moyenne de 2,81 (écart type =.31), alors que la moyenne est de 3,88 (écart type =.41) chez les femmes du groupe Gabon. Cette différence apparaît comme significative ($t(86) = -13,47, p < .001$) et semble indiquer que les patientes gabonaises ont une perception plus élevée de chronicité de leur diabète que les patientes françaises.

En ce qui concerne la perception des conséquences de la maladie, les résultats indiquent également des différences significatives entre nos deux groupes de sujets. Les patientes gabonaises ont obtenu une moyenne de 4,42 (écart type =.44) à la dimension « conséquences », tandis que cette moyenne est de 3,07 (écart type =.71) chez les françaises. Ce résultat indique également les perceptions concernant les conséquences du diabète sont plus élevées chez les gabonaises que chez les françaises ; la différence étant statistiquement significative entre les deux groupes ($t(86) = -9,29, p < .001$).

Cependant, il apparaît que les patientes françaises semblent globalement percevoir un plus grand contrôle sur la maladie, que ce soit personnellement, ou à partir du traitement.

Ainsi, leur moyenne à la dimension « contrôle personnel » est de 4,34 (écart type =.54) alors qu'elle est de 3,17 (écart type =.60) pour les patientes gabonaises. La différence significative entre ces scores ($t(86) = 9,06, p < .001$) indique donc que les françaises estiment avoir un meilleur contrôle sur la maladie. Il apparaît également que la perception du contrôle de la maladie par le traitement est plus élevée chez les patientes françaises que chez les patientes gabonaises. Avec une moyenne de 4,68 (écart type =.53) à la dimension « contrôle du traitement », il semble que les françaises perçoivent davantage les bénéfices de leur traitement (en termes de stabilisation de la maladie et d'amélioration des symptômes, voire, en termes de réduction des conséquences possibles de la maladie) que les gabonaises qui obtiennent une

moyenne de 3,72 (écart type =.74). La différence entre les moyennes apparaît ici significative ($t(86) = 6,97, p < .001$).

Enfin, il semble que le fait de percevoir de plus grandes conséquences de la maladie, mais également d'avoir une perception plus élevée de la chronicité de la maladie, favorise l'émergence de représentations émotionnelles (négatives). Celles-ci apparaissent en effet, plus fortes chez les patientes gabonaises qui semblent exprimer des représentations plus élevées que les françaises, en termes notamment de vulnérabilité face aux conséquences du diabète. De ce fait, on observe une moyenne de 4,26 (écart type =.36) pour les patientes gabonaises, qui apparaît significativement différente à la moyenne de 3,80 (écart type =.73) obtenue par les patientes françaises ($t(86) = -3,20, p < .002$).

6.4.4.2. Représentations et observance

Nous avons testé les corrélations entre les scores aux dimensions de l'IPQ-R et les scores aux dimensions d'EGOMAC dans le but de faire ressortir les associations qui peuvent exister entre les représentations du diabète et l'observance chez nos sujets.

Tableau 12 : corrélations entre les scores d'observance et les scores à l'IPQ-R chez les patientes françaises

IPQ-R	Observance médicamenteuse	Observance du programme de soins	Observance des mesures hygiéno-diététiques	Observance globale
Identité	.27*	-.09	.17	.25
Chronologie (aigue/chronique)	.41**	.42**	.05	.50**
Conséquences	.48**	.20	.00	.45**
Contrôle personnel	.39**	.31*	.16	.50**
Contrôle du traitement	.41**	.43**	.08	.51**
Cohérence du diabète	.26*	.48**	.05	.44**
La chronologie cyclique	.03	.29*	.02	.17
représentations émotionnelles du diabète	.07	.05	.15	.10
Causes	.28*	.49**	-.04	.37**

* La corrélation est significative au niveau 0.05 (bilatéral).

** La corrélation est significative au niveau 0.01 (bilatéral).

Le tableau 12 présente des corrélations significatives entre les dimensions de l'IPQ-R et les dimensions d'EGOMAC.

Cependant, il semble que les représentations du diabète ne sont pas associées à l'observance des mesures hygiéno-diététiques, la sous échelle « observance des mesures hygiéno-diététiques » ne présentant aucune corrélation significative avec les dimensions de l'échelle d'observance.

Ainsi, il apparaît que l'observance médicamenteuse des participantes est associée de façon significative aux symptômes associés à la maladie ($r=.27, p<.05$), aux perceptions concernant la chronologie de la maladie ($r=.41, p<.01$), à la perception des conséquences éventuelles de la maladie ($r=.48, p<.01$), à la perception d'un contrôle personnel sur la maladie ($r=.39, p<.01$).

L'observance médicamenteuse apparaît aussi liée de façon significative au fait de percevoir un certain contrôle de maladie par le traitement, donc au fait d'un traitement perçu comme efficace ($r=.41, p<.01$), au fait d'avoir une bonne compréhension de la maladie et de ses manifestations ($r=.26, p<.05$) et enfin, au fait d'identifier les causes possibles de la maladie ou de ses symptômes ($r=.28, p<.05$).

Concernant l'observance du programme de soins, les résultats indiquent des associations significatives avec les représentations se rapportant à chronicité de la maladie, il semble de ce fait que l'observance des patientes s'inscrit dans leur perception de la durée de la maladie ($r=.42, p<.01$).

Il semble également les perceptions des participantes en ce qui concerne le niveau de contrôle exercé sur la maladie que ce soit personnellement ou grâce au traitement, soit associé de façon significative avec leur observance des rendez-vous médicaux.

Autrement dit, une patiente qui a fortes convictions concernant ses propres capacités à avoir une emprise sur sa maladie, aura tendance à être observant ($r=.31, p<.05$) ; de même, la perception d'un traitement efficace aura tendance à améliorer l'assiduité des patientes en termes de respect du programme de prise en charge du diabète ($r= .43, p<.01$).

Tableau 13 : corrélations entre les scores d’observance et les score à l’IPQ-R chez les patientes gabonaises

IPQ-R	Observance médicamenteuse	Observance du programme de soins	Observance des mesures hygiéno-diététiques	Observance globale
Identité	.14	-.14	.07	.06
Chronologie (aigue/chronique)	.37*	.21	.39*	.43*
Conséquences	-.19	-.00	-.12	-.16
Contrôle personnel	.19	.11	.29	.27
Contrôle du traitement	.04	.18	.06	.07
Cohérence du diabète	-.34	-.23	-.26	-.43*
La chronologie cyclique	-.17	-.20	-.16	-.24
représentations émotionnelles du diabète	.34	.05	.36	.39*
Causes	-.11	-.29	-.12	-.23

* La corrélation est significative au niveau 0.05 (bilatéral).

Il existe très peu de corrélations entre les items de l’IPQ-R et les items de l’échelle EGOMAC en ce qui concerne les scores obtenus par les patientes gabonaises.

Les scores de l’IPQ-R qui corrélerent de façon significative avec les score de l’échelle EGOMAC concernent notamment la « chronologie » ($r=.43, p<.05$), la « cohérence du diabète » ($r=.43, p<.05$) et les « représentations émotionnelle du diabète » ($r=.39, p<.05$). Ces résultats indiquent l’existence d’un lien entre le degré d’observance globale des patientes et leurs perceptions quant à la chronicité du diabète, la compréhension que les patientes ont du diabète et représentations émotionnelles qui en découlent.

Par ailleurs, nous constatons que la dimension « chronologie (aigue/chronique) » seule corréle de façon significative avec les scores des sujets en ce qui concerne l’observance médicamenteuse ($r=.37, p<.05$) et l’observance des mesures hygiéno-diététiques ($r=.39, p<.05$), ce qui semble également suggérer l’existence d’un lien significatif entre ces différentes variables.

6.4.4.3. Résultats descriptifs du EHBMQ

Seules les croyances en rapport avec l' « efficacité personnelle » présentent des moyennes significativement différentes entre nos deux groupes à l'échelle R-DHBM.

Tableau 14 : comparaison des moyennes obtenues à la dimension efficacité personnelle

Dimensions	Groupe France (n=25)	Groupe Gabon (n=29)	t	p
Efficacité personnelle	3,62 (0,21)	3,42 (0,24)	-3,12	.003

La comparaison des moyennes des patientes à la dimension « efficacité personnelle » indique une différence statistique significative entre les moyennes obtenues par les françaises (m=3,62, écart type =.21) et les moyennes obtenues par les gabonaises (m=3,42, écart type =.24). Il semble que les patientes françaises ont un plus fort sentiment d'efficacité personnel que les patientes gabonaises ($t(52) = -3,12, p < .05$).

6.4.4.4. Croyances et observance

Nous avons testé les corrélations entre les scores aux dimensions de l'échelle R-DHBM et les score aux dimensions d'EGOMAC dans le but de faire ressortir les associations qui peuvent exister entre les croyances du diabète et l'observance chez nos sujets.

Tableau 15 : corrélations entre les scores d'observance et les score au R-DHBM chez les patientes gabonaises

R-DHBM	Observance médicamenteuse	Observance du programme de soins	Observance des mesures hygiéno- diététiques	Observance globale
Vulnérabilité perçue	.24	.20	.44*	.37*
Bénéfices perçus	.30	.12	.29	.34
Sévérité perçue	.35	.22	.47**	.47**
Moteurs de l'action	-.00	.45*	.12	.11
Eléments structurels	-.11	.11	-.02	.00
Motivation	.05	.15	.11	.09
Efficacité personnelle	-.27	.06	.25	-.12

* La corrélation est significative au niveau 0.05 (bilatéral).

** La corrélation est significative au niveau 0.01 (bilatéral).

Très peu d'items du R-DHBM corrént de façon significative avec les items d'EGOMAC en ce qui concerne les moyennes obtenues par les participantes gabonaises.

Nous pouvons cependant constater qu'il existe des corrélations significatives entre les scores aux dimensions « vulnérabilité perçue » ($r=.37, p<.05$) et « sévérité perçue » ($r=.47, p<.01$) du R-DHBM et le score d'observance globale des patientes. Cela peut être interprété comme le fait que l'observance globale des patientes gabonaises est associée au fait que le diabète est perçu comme étant une maladie suffisamment grave par ses répercussions et pouvant avoir des conséquences néfastes aussi bien pour l'enfant que pour la mère. Ainsi, l'évaluation par les mamans des risques futurs de la maladie et de ses complications apparait associée à l'observance. Autrement dit, plus les patientes perçoivent la menace que représente la maladie, plus elles auront tendance à être observantes.

Nous pouvons également constater qu'aucune dimension du R-DHBM ne corréle de façon significative avec la dimension « observance médicamenteuse ». Par contre, la dimension « observance du programme de soins » est corréle de façon significative à la dimension « moteurs de l'action » ($r=.45, p<.05$). Cela peut indiquer que les participantes associent leur observance de ce comportement au fait de chercher constamment du soutien en cas de manifestation de la maladie ou encore, lorsqu'elles sont motivées par des facteurs externes, pouvant motiver l'adoption des comportements de santé recommandés.

Tableau 16 : corrélations entre les scores d'observance et les score au R-DHBM chez les patientes françaises

R-DHBM	Observance médicamenteuse	Observance du programme de soins	Observance des mesures hygiéno-diététiques	Observance globale
Vulnérabilité perçue	-.27*	-.18	-.00	-.28*
Bénéfices perçues	-.17	-.03	.13	-.09
Sévérité perçue	-.13	-.12	.10	-.05
Moteurs de l'action	-.24	-.11	.29*	-.16
Eléments structurels	-.09	.00	-.06	-.05
Motivation	.07	.14	.24	.21
Efficacité personnelle	.18	.05	-.04	.15

* La corrélation est significative au niveau 0.05 (bilatéral).

En ce qui concerne les patientes françaises, il y a également très peu d'items du R-DHBM qui corrént de façon significative avec les scores d'observance.

Cependant, il apparaît que le score d’observance globale des participantes est corrélé de façon significative avec le score de la sous échelle « vulnérabilité perçue » du R-DHBM ($r=.28$, $p<.05$). Il semble donc que le fait de percevoir le diabète comme pouvant impacter de façon grave la santé (de l’enfant notamment) soit un facteur significatif de l’observance. Nous en déduisons donc que la perception des conséquences potentiellement dangereuses du diabète sont associées à l’observance chez nos sujets et que, plus la maladie est perçue comme ayant des conséquences dangereuses, plus les sujets auront tendance à être observants.

De même, il semble que l’observance médicamenteuse soit corrélée de façon significative à la perception de cette vulnérabilité face au diabète ; le fait de se sentir en insécurité face à la maladie et à ses conséquences, en termes de développement des complications, apparaît également être associée au respect de cette prescription ($r=.27$, $p<.05$).

Enfin, il semble que l’observance des mesures hygiéno-diététiques est liée de façon significative avec la dimension « moteurs de l’action » ($r=.29$, $p<.05$) ; ce qui peut vouloir dire que les patientes respectueuses de cette prescription perçoivent les symptômes du diabète ou sont motivées par des facteurs tels que les messages de prévention qui jouent le rôle de catalyseurs dans la recherche de soins médicaux ou d’adopter les comportements positifs recommandés en termes d’alimentation.

6.4.4.4.1. Barrières perçues

Tableau 17 : comparaison intergroupe des moyennes obtenues à l’EBAS

Dimensions	Groupe France (n=25)	Groupe Gabon (n=29)	t	p
Barrières perçues dans la prise des médicaments	2,98 (0,35)	3,29 (0,22)	4,05	.001
Barrières perçues dans le régime alimentaire	3,04 (0,32)	2,89 (0,23)	-2,00	.050
Barrières perçues dans l’exercice physique	3,36 (0,29)	3,03 (0,31)	-4,18	.001
Barrières perçues dans l’auto surveillance glycémique	3,21 (0,19)	3,00 (0,35)	-2,98	.004

Nous observons des différences significatives entre les moyennes obtenues par nos deux groupes, ce qui peut indiquer que les patientes ont des croyances significativement différentes en ce qui concerne les obstacles à la prise en charge de leur maladie.

La moyenne à la dimension « barrières perçues dans la prise des médicaments » des patientes est de 2,98 (écart type =.35) alors que les patientes gabonaises obtiennent une moyenne de 3,29 (écart type =.22). Cette différence apparaît comme significative ($t(62) = 4,05, p < .05$) et semble indiquer que les patientes gabonaises perçoivent plus d'obstacles dans la prise de leur traitement médicamenteux que les françaises.

En ce qui concerne l'activité physique, nous observons également une différence entre les moyennes des sujets. Les femmes françaises obtiennent une moyenne de 3,36 (écart type =.29) alors que cette moyenne est de 3,03 (écart type =.31) chez les gabonaises. La différence entre les moyennes étant significative ($t(62) = -4,18, p < .05$), il semble que les françaises perçoivent plus d'obstacles en ce qui concerne la pratique régulière d'une activité physique.

Enfin, les résultats indiquent l'existence d'une différence significative entre les moyennes des sujets en ce qui concerne la dimension « barrières perçues dans l'auto surveillance glycémique ». Les participantes françaises obtiennent une moyenne plus élevée ($m = 3,21$, écart type =.19) que les participantes gabonaises ($m = 3,00$, écart type =.35) ; cette différence qui est apparue significative ($t(62) = -2,98, p < .05$), semble indiquer que les patientes françaises ont des perceptions plus élevées en ce qui concerne l'auto surveillance glycémique.

6.4.4.4.2. Observance et barrières perçues

Nous avons testé les corrélations entre les scores aux dimensions de l'échelle EBAS et les scores aux dimensions d'EGOMAC dans le but de faire ressortir les associations qui peuvent exister entre les croyances du diabète mesurée par cette échelle et l'observance chez nos sujets.

Tableau 18 : corrélations entre les scores d'observance et les scores à l'EBAS chez les patientes françaises

	Barrières perçues dans le régime alimentaire	Barrières perçues dans l'auto surveillance glycémique
Observance médicamenteuse	.56**	.35*

* La corrélation est significative au niveau 0.05 (bilatéral).

** La corrélation est significative au niveau 0.01 (bilatéral).

Seul le score d'« observance médicamenteuse » présente des corrélations significatives avec les dimensions « barrières perçues dans le régime alimentaire » ($r=.56, p<.01$) et « barrières perçues dans l'auto surveillance glycémique » ($r=.35, p<.05$).

Ces résultats indiquent notamment qu'il existe un lien significatif entre l'observance du traitement médicamenteux et les obstacles perçus notamment dans la mise en œuvre des recommandations concernant le régime alimentaire et l'auto surveillance glycémique. Les corrélations étant significatives, nous pouvons en déduire que ces facteurs affectent de façon importante l'observance médicamenteuse des participantes.

Tableau 19 : corrélations entre les scores d'observance et les score à l'EBAS chez les patientes gabonaises

	Observance globale	Observance médicamenteuse	Observance des mesures hygiéno-diététiques
Barrières perçues dans l'exercice physique	.56**	.47**	.60**

** La corrélation est significative au niveau 0.01 (bilatéral).

La dimension « barrières perçues dans l'exercice physique » est corrélée de façon significative avec trois scores d'observance, à savoir : l'observance globale ($r=.56, p<.01$), l'observance médicamenteuse ($r=.47, p<.01$) et l'observance des mesures hygiéno-diététiques ($r=.60, p<.01$).

Ce tableau indique notamment l'existence de liens significatifs entre la perception des barrières ou des obstacles à la pratique d'une activité physique et le niveau d'observance des patientes gabonaises en ce concerne l'observance globale et l'observance médicamenteuse et l'observance des mesures hygiéno-diététiques. Il apparait donc que la perception des obstacles à la pratique d'une activité physique affecte de façon importante l'observance des patientes gabonaises.

Synthèse

Les résultats descriptifs de l'IPQ-R indiquent que les participantes ont, globalement, des représentations élevées en ce qui concerne leur diabète et que les représentations du diabète sont associées à l'observance des recommandations médicales chez nos sujets. Cependant, il

apparaît clairement que ces associations sont plus fréquentes chez les patientes françaises que chez les gabonaises, chez lesquelles nous retrouvons très peu d'associations significatives entre les scores de l'IPQ-R et les scores d'observance aux différentes dimensions d'EGOMAC. Néanmoins, ces résultats vont dans le sens de notre hypothèse selon laquelle il existe un lien entre les représentations que les patientes ont de leur maladie et leur niveau d'observance des prescriptions médicales.

Les résultats de l'échelle des croyances de santé indiquent que les participantes ont des croyances élevées en ce qui concerne leur diabète de façon globale. En ce qui concerne la comparaison des moyennes obtenues à l'échelle, les résultats indiquent que seule la dimension « efficacité personnelle » présente une différence significative entre les différents scores. Il semble que les patientes françaises ont un plus fort sentiment d'efficacité personnelle que les patientes gabonaises. L'analyse des corrélations entre les scores des sujets à l'échelle d'observance et à l'échelle des croyances de santé a, quant à elle, indiqué l'existence de liens significatifs entre les scores d'observance des deux groupes et les scores relatifs aux croyances concernant notamment, les « moteurs de l'action », la « vulnérabilité perçue » et la « sévérité perçue ».

Enfin, les croyances relatives aux barrières ou aux facteurs pouvant faire obstacle à la prise en charge du diabète apparaissent également liées de façon significative à l'observance chez nos sujets. Nos résultats vont ainsi dans le sens de notre hypothèse selon laquelle les croyances de santé des patientes sont liées de façon significative avec leur niveau d'observance du traitement.

Points essentiels

- Nos femmes enceintes ont, de façon globale, des représentations élevées en ce qui concerne leur diabète,
- Il existe des liens significatifs entre le niveau d'observance des participantes et leurs représentations du diabète,
- Nous avons retrouvé très peu d'associations significatives entre les scores à l'IPQ-R et les scores d'observance aux différentes dimensions d'EGOMAC chez les patientes gabonaises, contrairement aux patientes françaises chez lesquelles ces associations semblent être plus fréquentes.

- Les patientes françaises ont un plus fort sentiment d'efficacité personnelle que les patientes gabonaises,
- Il existe un lien entre les croyances de santé et l'observance,
- Il existe un lien entre les croyances concernant les obstacles à la prise en charge du diabète et le niveau d'observance des sujets.

Discussion

Etudier l'influence des déterminants socioculturels de l'observance est le but de notre travail. Pour ce faire, nous avons inscrit cette étude dans une perspective comparative en prenant comme exemple deux groupes de femmes enceintes diabétiques prises en charge selon deux modèles de santé différents que tout semble opposer, mais dont l'un a cependant été calqué sur l'autre.

D'une part, nous avons des femmes enceintes « françaises » prises en charge selon un modèle de santé qui intègre progressivement les considérations sociales du diabète dans le protocole de suivi des malades, donc, orienté de plus en plus vers le patients pris dans sa singularité et sa globalité. Et d'autre part, nous avons des femmes enceintes « gabonaises » qui au contraire, sont prises en charge selon un modèle de santé à forte orientation biomédicale, qui ne laisse que très peu de place aux considérations socioculturelles de la maladie.

Pour ce faire, l'étude des travaux menés sur les questions liées à l'observance et aux rôles des facteurs socioculturels, propres aux patients, a fait ressortir l'importance de la prise en considération de ces facteurs dans les soins proposés aux patients. Une prise en charge perçue comme tenant compte du malade dans sa globalité est par définition, plus adaptée à ce dernier. Elle est donc, plus efficace, car elle permet de cerner toutes les dimensions de la maladie et ainsi, d'apporter des soins plus adaptés à chaque malade.

De ce fait, les patientes prises en charge dans un tel contexte seraient plus observantes a priori, du moins c'est ce que nous pensons en ce qui concerne les sujets sur lesquels porte notre études.

De façon globale, nos résultats indiquent l'existence de liens significatifs entre l'observance et les facteurs d'ordre socioculturels ; ils semblent donc aller dans le même sens que ceux

obtenus par les auteurs que nous avons consulté tout au long de ce travail. En effet, ces résultats indiquent que les femmes françaises sont globalement plus observantes que les femmes gabonaises. Ce résultat semble indiquer que le fait d'être pris en charge selon un modèle centré sur le patient améliore l'observance de ce dernier.

Les autres résultats que nous avons obtenus semblent venir appuyer ce fait.

D'abord, en ce qui concerne la satisfaction du traitement, il apparaît que les françaises sont globalement plus satisfaites de leur traitement que les gabonaises, qu'elles manifestent une plus grande confiance vis-à-vis de leurs soignants mais également vis-à-vis de leur traitement. Ce qui est caractéristique d'une relation thérapeutique vécu comme globalement satisfaisante. De plus, elles expriment un plus fort sentiment de contrôle personnel sur la maladie par rapport aux gabonaises, il en est de même pour le traitement dont elles perçoivent également plus l'efficacité. Par contre, les résultats de l'IPQ-R indiquent que les gabonaises perçoivent davantage les conséquences du diabète, ce qui semble traduire la perception plus grande d'une certaine vulnérabilité face à la maladie et à ses complications. Les scores d'observance des participantes sont apparus corrélés de façon significative leurs scores aux dimensions mesurées par l'IPQ-R.

Les résultats obtenus avec l'échelle des croyances de santé indiquent que seule la dimension « efficacité personnelle » de l'échelle présente une différence significative entre les moyennes des deux groupes. Cette différence est apparue favorable aux femmes françaises, qui semblent ainsi, avoir un plus fort sentiment d'efficacité personnel dans la prise en charge de leur diabète que les gabonaises ; ce résultat vient en quelque sorte confirmé celui trouvé à la dimension « contrôle personnel » de l'IPQ-R. Les scores d'observance des participantes présentent des liens significatifs entre les croyances de santé et le niveau d'observance des patientes, notamment en ce qui concerne la « vulnérabilité perçue », la « sévérité perçue » et les « moteurs de l'action ».

Enfin, la comparaison des moyennes concernant la perception des facteurs faisant obstacle à la prise en charge du diabète, indique que globalement, les femmes gabonaises perçoivent plus de barrières dans la prise des médicaments. Ce comportement est donc soumis à certaines difficultés qui compromettent l'observance des patientes. Nous pouvons rattacher ce résultat à la perception d'un traitement vécu comme cher par son prix jugé exorbitant et inaccessible à la majorité des patientes constituant notre échantillon de femmes gabonaises.

Cependant, il est apparu que les femmes françaises sont plus gênées dans la pratique régulière d'une activité physique, car rapportant plus d'obstacles que les gabonaises ; ce qui est également le cas e ce qui concerne l'ASG.

En définitive, nos résultats indiquent que les croyances et les représentations que nos patientes ont du diabète influencent de façon significative leur observance du traitement. Il semble donc que ces facteurs qui sont d'ordre socioculturels soient déterminants dans ce comportement et que, le fait de les prendre en compte dans le suivi des malades, améliore considérablement leurs résultats en termes de stabilisation de la maladie et d'amélioration des symptômes.

RESULTATS DE L'ANALYSE QUALITATIVE

Introduction

Nos résultats quantitatifs ont montré l'existence d'associations significatives entre les croyances de santé, les représentations du diabète et l'observance thérapeutique de nos sujets.

Afin d'explorer ces représentations et croyances et donc, d'aller un peu plus loin dans l'étude de l'observance et de ses déterminants, nous avons procédé à des entretiens semi directifs. Le but était d'emmener les sujets à verbaliser leur vécu du diabète, leurs ressentiments vis-à-vis de la maladie, du traitement et de la grossesse. Il s'agissait donc de comprendre comment leurs perceptions de la maladie influence leur façon de se prendre en charge. L'analyse de contenu du discours des sujets va nous permettre d'approfondir nos précédents résultats.

Nos analyses vont porter essentiellement sur la mise en relief des cooccurrences lexicales les plus significatives dans le discours des patientes. Le but étant d'explorer en profondeur leurs représentations, leurs croyances et leur vécu du diabète ; le sens qu'elles donnent à la maladie. Cette première analyse sera effectuée à partir du logiciel Iramuteq version 0.7 alpha 2. Notre deuxième analyse portera sur le champ sémantique du diabète, et aura pour but d'étudier les liens les plus significatifs en termes d'expressions rattachées et gravitant autour de la maladie et donc des différents mots utilisés par les patientes pour caractériser leur maladie. Cette deuxième analyse sera effectuée à partir du logiciel d'analyse sémantique Tropes VF8.4.

CHAPITRE VII: croyances et représentations du diabète chez les patientes françaises

Objectif : proposer une analyse de contenu du discours afin de présenter la sémantique rattachée au diabète, traduisant les représentations de la maladie et les croyances de santé de nos sujets, pouvant influencer leur prise en charge de la maladie.

7.1. Analyse de la sémantique rattachée au diabète

7.1.1. Caractéristiques de l'échantillon

Notre échantillon se compose 12 femmes dont la moyenne d'âge est 31,11 ans ($\sigma=4,07$) étant principalement situées entre le 6^e et le 9^e mois de grossesse. Concernant le traitement actuel, 41,66% des participantes rapportent être sous mesures hygiéno-diététiques et 58,33% sont sous insulinothérapie.

Les principales caractéristiques de notre échantillon sont présentées dans le tableau ci-dessous.

Tableau 20 : caractéristiques de l'échantillon : effectif et pourcentage

Variables	Caractéristiques de la population (n=60)	Participants	
		n	%
Age	Moyenne =31,11, ET =4,07		
Nombre de mois de grossesse	6 mois	3	25
	7 mois	5	41,66
	8 mois	2	16,66
	9 mois	2	16,66
Etat civil	Mariée	7	58,33
	Seule	2	16,66
	En couple	3	25
Niveau d'étude	≤ BAC	8	66,66
	> BAC	4	33,33
Traitement actuel	Mesures hygiéno-diététiques	5	41,66

7.1.2. Méthode

L'entretien semi directif a été utilisé comme méthode de recherche pour tenter de répondre aux questions soulevées par notre problématique ; la méthode permet de donner libre court à ses pensées ou ses opinions sur un thème donnée. Ainsi, nos sujets ont pu s'exprimer librement sur les thèmes que nous leur avons proposés. Notre guide d'entretien a été élaboré à partir d'une revue de la littérature à l'issue de laquelle nous avons généré 6 thèmes se rapportant à :

- Les représentations du diabète : explorer les représentations du diabète, le sens attribué à la maladie, les sentiments suscités,
- Les croyances de santé : explorer les croyances concernant l'état de santé et la perception de la gravité du diabète,
- Diabète et grossesse : examiner le vécu du diabète compte tenu de la grossesse et des enjeux de la prise en charge, les craintes et les peurs suscités par la maladie,
- Diabète et observance : explorer les déterminants de l'observance tels que décrits par les patientes,
- L'efficacité personnelle,
- La relation thérapeutique.

Nous n'avons pas respecté de chronologie particulière lorsque nous avons abordé ces différents thèmes, le but des entretiens était avant tout d'appréhender les représentations et les croyances rattachées au diabète. Nous avons donc choisi de laisser libre cours à l'expression des participantes tout en dirigeant nos échanges.

La consigne de départ était la suivante : « *parlez-moi de votre diabète, comment vous le vivez, par rapport à votre grossesse ?* »

7.1.3. Procédure

Ces entretiens ont été rendus possibles grâce à la collaboration du service diabétologie du CHR Bel-Air de Metz-Thionville, qui a mis un bureau, à notre disposition et en garantissant les meilleures conditions de travail. Le recrutement des participantes a été effectué sur la base du volontariat auprès de patientes venant pour un rendez-vous médical entre avril 2013 et juin 2013. Pour participer aux entretiens, les sujets devaient être diabétiques et enceintes au moment de l'entretien.

Les entretiens ont une durée située entre dix et vingt deux minutes et ont été menés par nos soins. Les résultats que nous présentons ici, sont ceux des entretiens que nous avons retranscrits pour analyse (voir annexe 23).

7.2. Résultats : Analyse Iramuteq 0.7 alpha 2

7.2.1. Données générales

Ce travail poursuit l'objectif de mettre en évidence les thématiques abordées autour des représentations du diabète. Le but étant de déterminer le poids de ces représentations sur le vécu de la maladie et l'observance du traitement. Notre analyse se vise à proposer une classification du discours de nos sujets en fonction de la proximité du lexique qui le compose.

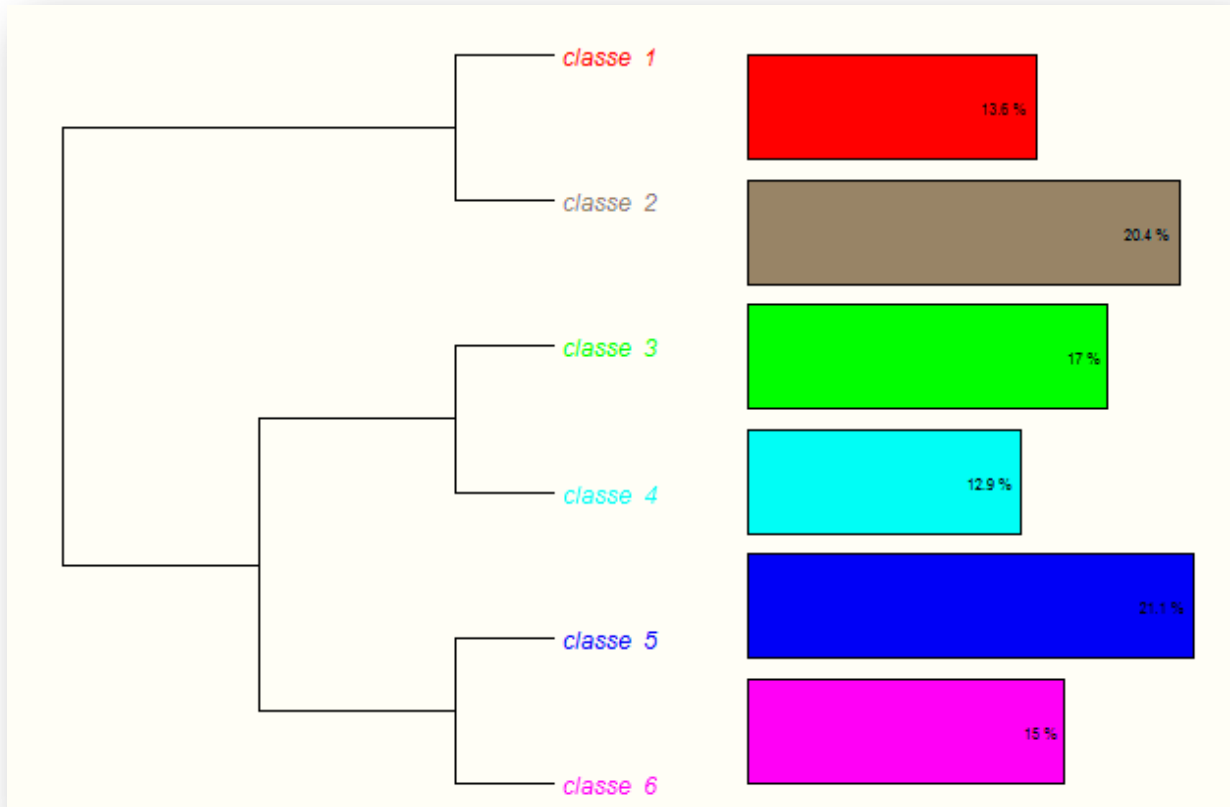
Notre corpus se compose de 4 textes décomposé en 180 segments de textes, présentant 6554 occurrences pour 1142 formes. L'analyse a généré 6 classes du discours comportant 664 formes actives, soit une moyenne de 36,41 formes actives par segment. 147 segments (sur 180) ont été classés, soit 81,67% du corpus total.

7.2.2. Analyse des relations entre les différentes classes

La méthode CDH (Classification Descendante Hiérarchique) a été utilisée pour étudier la répartition des formes du discours (la sémantique associée au diabète) entre les différentes classes, ainsi que leurs relations d'interdépendance.

La méthode CDH a mis en évidence un réseau lexical composée de 6 classes, classées chacune en fonction de leur niveau d'importance dans le discours. Le graphique 17 résume les résultats obtenus de la classification avec la taille relative de chacune des classes.

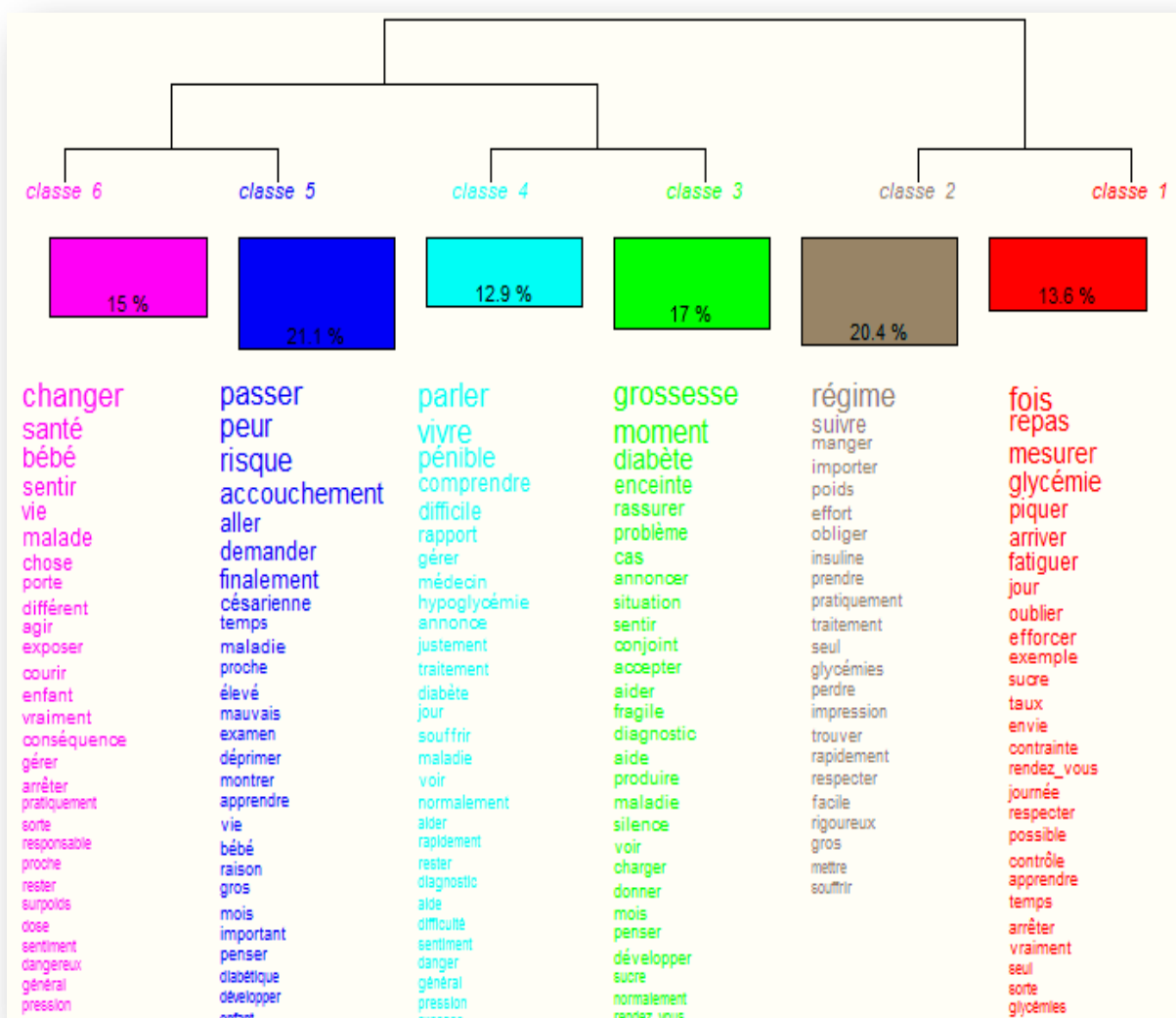
Graphique 9 : CDH du corpus, présentant les différentes classes du discours



Nous pouvons constater sur ce graphique que les classes 1 et 2 semblent se détacher des autres classes et présentent un lien de proximité lexicale. L'analyse a également mis en évidence des liens entre les classes 3, 4, 5 et 6. Le pourcentage des classes traduit l'importance d'apparition des mots ou du vocabulaire constituant la classe au sein du discours.

Ainsi, le discours des participantes est réparti comme suit au sein de notre corpus : les classes 1 et 2 représentent respectivement 13,6% et 20,4% du corpus, les classes 3, 4, 5 et 6, respectivement : 17%, 19,9%, 21,11% et 15% du corpus.

Graphique 10 : CDH des classes du discours en fonction du vocabulaire employé



Le graphique 18 présente la classification du vocabulaire issu des différentes classes discours (exprimé en chi 2. Plus le chi 2 est fort, plus les mots composants le vocabulaire de la classe sont représentés au sein de celle-ci).

Le vocabulaire de la classe 1 fait ressortir un lexique qui se rapporte davantage à l'ASG du diabète et à l'insulinothérapie. La classe 2 par contre, se rapporte davantage au régime alimentaire, mais laisse apparaître des termes qui pourraient appartenir à la première classe, ce qui explique certainement leur rapprochement. La classe 3 évoque plutôt la grossesse, mais prise en compte avec le diabète, elle semble faire référence au vécu de la grossesse. La classe 4 semble quant elle, se rapporter à l'évocation de ce vécu, des ressentiments qu'ont les femmes face à la situation. Le lexique de la classe 5 fait surtout référence au vécu émotionnel

de la maladie compte tenu des conséquences perçues. Enfin, la classe 6 semble évoquer les bouleversements perçus par les sujets et engendrés par le diabète.

7.3. Résultats par classe

Les mots les plus représentatifs de chaque classe et les segments répétés ont été analysés pour expliquer le processus ayant conduit à l'interprétation des résultats.

7.3.1. Classe 1 : l'auto surveillance glycémique

Les résultats de la classe 1 indiquent 20 mots (sur 147) soit 13,61% du corpus total. La classe semble aborder la problématique de la prise en charge médicale du diabète, notamment, celle de l'ASG. Cela se traduit par un vocabulaire dominant au sein d'un champ lexical spécifique à la prise en charge médicamenteuse du diabète.

L'analyse des segments répétés de la classe permet d'approfondir ce résultat. Dans la classe 1 le vocabulaire constituant le champ lexical de l'ASG se compose de :

- Des termes se rapportant à la mesure de la glycémie : fois ($\chi^2=48,64$), mesurer ($\chi^2=32,87$), glycémie ($\chi^2=32,51$), piquer ($\chi^2=25,87$), jour ($\chi^2=16,6$), sucre ($\chi^2=11,85$), taux ($\chi^2=9,48$), contrôle ($\chi^2=4,63$), journée ($\chi^2=7,34$),
- Des termes faisant référence au respect de la prescription : oublier ($\chi^2=14,98$), efforcer ($\chi^2=13,19$), exemple ($\chi^2=11,85$), envie ($\chi^2=7,34$), contrainte ($\chi^2=7,34$), rendez-vous ($\chi^2=7,34$), respecter ($\chi^2=7,05$), possible ($\chi^2=4,63$).

L'analyse des segments répétés met en exergue des indicateurs :

- d'illustrations ou de description (*c est, y a tout ça, tout ce, il y a*),
- de la prescription (*fois par jour, par jour, me piquer, appris, déjà arrivé, plusieurs fois, plusieurs fois par jour, je m efforce, ma glycémie, taux de sucre*),
- des indicateurs personnels (*j ai, que je, je m, je n ai, à me, ai appris*),
- des indicateurs de négation (*ne pas, de ne pas, n ai*),
- des indicateurs de fréquence (*chaque fois, à chaque fois*)

Le mot « fois » est le mot le plus significatif de la classe ($\chi^2=48,64$) ; il présente des associations systématiques : fois/mesurer – fois/glycémie – fois/piquer – fois/jour – fois/sucre – fois/taux – fois/journée – fois/contrôle. Ce qui semble confirmer que le vocabulaire de la classe se rapporte à l'ASG, en termes de fréquence des gestes à effectuer : pour cela on observe très souvent des indices de temps, de répétition.

« ne pas pouvoir arrêter, oublier tout ce que j'ai été, et accepter donc d'être malade...les médicaments tout le temps, se piquer plusieurs fois par jour, prendre des précautions quoique je fasse... c'est lourd »

« J'ai appris à me servir de pleins d'outils pour le contrôle de mon diabète, j'ai adopté pas mal de geste que je m'efforce de faire entrer dans ma routine, j'ai appris à me piquer toute seule quatre fois par jour ! »

On retrouve aussi l'usage du mot « fois » dans l'évocation de la fréquence des difficultés liées au respect de la prescription :

« Il m'est déjà arrivé quelques fois de ne pas faire ce qu'il faut comme il faut et quand il le faut... Ce n'est pas facile tous les jours de respecter tout ça »

« Une autre fois j'avais oublié de mesurer ma glycémie pendant toute la journée...mais dans l'ensemble ça n'arrive pas tous le temps et je m'efforce de respecter tout ça même si c'est difficile »

Enfin, ce mot est employé dans l'évocation des émotions suscitées par la surveillance de la maladie, notamment des appréhensions face aux résultats glycémiques jugés peu satisfaisant ou mauvais.

« Ce qui fait que j'étais souvent stressée, notamment à chaque fois qu'il fallait mesurer mon taux de sucre, je m'attendais à chaque fois à une catastrophe, je n'ai pas le souvenir d'avoir fait une glycémie sans avoir une crainte dans le cœur, combien je vais avoir, est-ce que c'est bien, est-ce que c'est mal ? »

« J'angoissais aussi parce que je devais faire des injections plusieurs fois par jour et j'ai une phobie des aiguilles, donc je déteste ça ! »

Il apparaît que le vocabulaire de la classe 1 soit marqué par la fréquence des gestes à effectuer dans le cadre de la surveillance du diabète et que les mots constituant le champ lexical de la classe sont tous soumis à une certaine fréquence dans le temps, exprimant la nécessité de les réaliser à des moments précis. En ce sens, on remarque que le vocabulaire de la classe

comporte l'ensemble des examens, des contrôles et des mesures à effectuer régulièrement dans le cadre de la prise en charge du diabète.

7.3.2. Classe 2 : le régime alimentaire

Les résultats de la classe 2 indiquent 30 mots (sur 147) soit 20,41% du corpus totale. Cette classe présente un vocabulaire qui semble rapporter aux MHD, plus particulièrement, au régime alimentaire, élément essentiel de la prise en charge. Le vocabulaire de la classe se concentre au sein d'un champ lexical des conséquences du diabète qui comprend :

- des mots se rapportant à l'alimentation : régime ($\chi^2=74,05$), suivre ($\chi^2=27,68$), manger ($\chi^2=15,25$), importer ($\chi^2=11,94$), poids ($\chi^2=11,78$), perdre ($\chi^2=4,03$), pratiquement ($\chi^2=6,11$), seul ($\chi^2=4,03$),
- des mots se rapportant à la prise en charge globale de la maladie : effort ($\chi^2=11,32$), obliger ($\chi^2=11,32$), insuline ($\chi^2=9,23$), prendre ($\chi^2=8,93$), traitement ($\chi^2=4,56$), glycémies ($\chi^2=4,03$).

La prise en compte des segments répétés a permis de mettre en avant un vocabulaire : descriptif (*c est, ce que, il y a, y a, c est la*), personnel (*que je, j ai, qu il, je ne*), relatif au régime alimentaire (*le régime, mon régime, du poids, mon traitement*), d'obligation (*je dois, il faut*).

L'analyse du vocabulaire et des segments répétés indique que le discours de la classe 2 se rapporte aux perceptions entourant le régime alimentaire. On peut à cet effet, remarquer que le mot « régime » est le plus significatif de la classe ($\chi^2=74,05$), ce qui indique qu'il domine la classe et que le lexique qui gravite autour de la notion de régime s'inscrit dans la prise en charge globale du diabète. Le mot « régime » est ainsi au centre d'une série d'associations traduisant les représentations du régime alimentaire au sein du discours : régime/suivre – régime/manger – régime/importer – régime/poids – régime/effort – régime/obliger – régime/insuline – régime/prendre – régime/pratiquement – régime/traitement – régime/seul – régime/glycémies.

Il semble donc que la classe 2 aborde les questions relatives aux perceptions liées à la prise en charge diététique du diabète compte tenu, toutefois, des autres modalités de suivi de la

maladie, ce qui traduit la complémentarité perçue entre les deux formes de prises en charge comme on peut le lire dans les extraits suivants :

« je suis obligée d'être très rigoureuse parce que l'équilibre est assez fragile, et que mon bébé risque à tout moment de souffrir du fait que je me comporte mal que ce soit en ne respectant pas mon régime ou en oubliant de bien faire mes glycémies parce qu'en fait tout mon traitement repose sur ça »

« Maintenant je fais beaucoup plus attention à mon poids, j'essaie au mieux, de suivre mon régime, je ne mange n'importe quoi, n'importe comment, j'essaie de garder le contrôle sur chaque chose qui se rapporte à mon alimentation, je mange suffisamment, pour garder un bon équilibre alimentaire avec beaucoup de légumes, surtout »

« Il est parfois un peu compliqué de rester fidèle au régime et aux injections ; il peut arriver que je fasse des erreurs qui m'obligent à réajuster les doses d'insuline par rapport aux autres médicaments que je dois prendre et au régime que je dois suivre...parfois c'est lourd »

« passer ma vie aussi avec cette maladie en quelques sorte... parce que dans ma famille, il y a des personnes qui en souffrent. Très rapidement, on m'a annoncé que j'allais devoir prendre l'insuline, parce qu'avec le régime mes glycémies n'étaient pas du tout bonnes. Notamment parce que je suis en surpoids et que je n'arrêtais de prendre du poids ; tout ceci accompagné du fait que je devais suivre un régime encore plus strict. Ce qui de prime abord ne semblait pas facile »

« Le régime est assez compliqué à suivre vu que c'est très restrictif, et généralement, quand tu as faim, et ça arrive souvent, tu n'as pas le droit de manger normalement, comme tu veux. Et le truc c'est qu'inconsciemment, on se met des barrières vis-à-vis de la nourriture, Je s'interdis pratiquement tout parce que, évidemment il ne faut pas exposer mon bébé à quoi que ce soit »

« Déjà la première contrainte c'est d'arriver à changer impérativement, d'arriver à supprimer complètement le sucre de mon alimentation, privilégier les légumes et les repas sans matière grasse ou vraiment très peu... euh surtout que je déteste vraiment les légumes, j'ai pratiquement été obligée de m'habituer à en manger, malgré tout... et imaginez-vous manger quelque chose que vous n'aimez pas tous les jours... j'étais parfois écœurée, et franchement euh, j'en ai eu marre quoi »

7.3.3. Classe 3 : grossesse et diabète

Les résultats de la classe 3 indiquent 25 mots (147), soit un pourcentage de 21,09% du corpus total. Le vocabulaire constituant le champ lexical de la classe se compose :

- des mots se rapportant à la gestation : grossesse ($\chi^2=27,96$), enceinte ($\chi^2= 10,93$),
- des mots se rapportant à l'annonce du diagnostic de diabète : moment ($\chi^2=25,08$), diabète ($\chi^2=19,53$), rassurée ($\chi^2=9,08$), problème ($\chi^2=9,08$), annoncer ($\chi^2=6,78$), situation ($\chi^2=6,78$), sentir, aider, diagnostic, conjoint, aide, produire, fragile, accepter, maladie, silence (respectivement, ($\chi^2= 5,35$)).

La prise en compte des segments répétés a mis en évidence des indicateurs personnels (*je, que je, j ai, je me, je suis, j étais, j avais, je ne, on a*), des indicateurs descriptifs (*c est, ce que, c était, depuis que*), des indicateurs se référant à la gestation (*la grossesse, ma grossesse*) et des indicateurs se référant à la maladie (*la maladie, le diabète, mon diabète*).

L'analyse du lexique et des segments répétés indique que la classe 3 aborde la problématique de l'annonce du diagnostic. Le vocabulaire constituant cette classe évoque notamment le vécu et le moment de l'annonce. On retrouve également l'évocation des sentiments suscités par cette annonce. Le mot grossesse est le plus représentatif de la classe grossesse ($\chi^2=27,96$), et se trouve au centre d'associations lexicales parmi lesquelles : grossesse/moment – grossesse/diabète – grossesse/enceinte – grossesse/rassurer – grossesse/problème – grossesse/annoncer – grossesse/situation.

Il semble que l'annonce du diabète a suscité des réactions diverses chez nos sujets et que le lien avec la grossesse semble avoir favorisé l'émergence de certaines représentations en fonction de la façon dont les sujets ont vécu cette annonce : on peut le voir dans les passages ci-dessous :

« Je vis bien mon diabète, aujourd'hui. Je suis diabétique depuis déjà 5 ans et au départ ça a été très difficile à assumer... à vivre. J'ai beaucoup souffert psychologiquement, surtout, du fait d'être entrée dans la maladie du jour au lendemain. Et... ça a apporté beaucoup de changements dans ma vie, maintenant je ne vois plus les choses de la même façon, le temps me semble plus court, en même temps la vie a pris un autre sens. Je suis tombée enceinte au bon moment, je pense. Parce que j'étais en pleine déprime quand j'ai appris que j'étais enceinte, je souffrais beaucoup d'être différente, je me sentais anormale, je crois que je n'avais jamais accepté la maladie avant. Ma grossesse m'a beaucoup réconforté, elle m'a aidé à accepter mon diabète. Aujourd'hui je vis bien mon diabète, et ma grossesse avance bien, parce que je fais plus attention »

« Ce jour-là, j'avais eu une réaction excessive, avec le recul, hein. On me l'avait annoncé comme ça, de but en blanc : « vous faites un diabète de grossesse ! ». Sur le coup je me suis effondrée en larmes, j'étais inconsolable, très angoissée à l'idée des risques que cela pouvait faire faire courir à l'enfant mais aussi à l'idée de... passer ma vie aussi avec cette maladie en quelques sorte... parce que dans ma famille, il y a des personnes qui en souffrent. Très rapidement, on m'a annoncé que j'allais devoir prendre l'insuline, parce qu'avec le régime mes glycémies n'étaient pas du tout bonnes »

« Je le vis mal... j'avais fait une succession de malaises suite auxquels on m'avait fait comprendre j'étais souvent en hypoglycémie. On m'avait fait passer un examen qui avait montré que j'étais intolérante au glucose parce que j'avais une glycémie très élevée à jeun... il y a un peu plus de 3 mois [...] mais j'étais assez surprise quand même, c'était comme une mauvaise surprise ! Je n'avais pas peur vu qu'elle m'avait rassuré en partie avec les explications qu'elle m'avait données. Mais, c'est plus tard que j'ai vraiment réalisé ce que je venais d'apprendre. Et ça m'a fait un choc ! Et j'avoue que je suis allée faire d'autres examens, le lendemain, parce que j'espérais qu'elle se soit trompée mais, malheureusement ils ont confirmé ce diagnostic »

Il apparaît que l'annonce du diabète a été globalement mal vécue par nos sujets, mais que dans l'ensemble, les perceptions liées au diabète sont surtout dirigées vers la grossesse. Le vécu de l'annonce de la maladie est marqué par des émotions négatives qui semblent traduire la gravité des conséquences perçues par les sujets que ce soit avant ou pendant la grossesse. On retrouve des expressions comme très difficile à assumer, choc, effondrée, inconsolable, très angoissée, qui semblent traduire cette détresse psychologique.

7.3.4. Classe 4 : l'évocation du vécu du diabète

Cette classe est composée de 19 mots (sur 147) représentant 12,93% du corpus total. Le vocabulaire constituant la classe se compose :

- des mots se rapportant à l'évocation : parler ($\chi^2=42,14$), annoncer ($\chi^2=7,86$),
- des mots se rapportant au vécu : ($\chi^2=36,27$), pénible ($\chi^2=27,55$), comprendre ($\chi^2=20,63$), ($\chi^2=16,19$), rapport ($\chi^2=15,96$),
- des termes se rapportant à la prise en charge : gérer ($\chi^2=8,46$), médecin ($\chi^2=7,86$),
- des termes se rapportant à la maladie : hypoglycémie ($\chi^2=7,86$), traitement ($\chi^2=4,54$), diabète ($\chi^2=4,12$), jour ($\chi^2=4,02$).

L'analyse des segments répétés a mis en évidence un vocabulaire descriptif (*c est, ce que, y a*), personnel (*j ai, on m*), ainsi que des indices se rapportant à la maladie (*le diabète, difficile à, est pénible, par rapport, vivre*).

L'analyse du vocabulaire et des segments répétés indique que le discours des patientes fait référence à l'évocation par les patientes du vécu diabète, notamment en termes de vécu émotionnel, du traitement, et de la maladie. Il apparaît que cette classe est très proche de la classe 3, qui aborde également les questions liées au vécu de la maladie.

Des associations peuvent être faites entre le mot « parler » et les autres mots du lexique, entre autres : parler/annoncer – parler/vivre – parler/pénible – parler/comprendre – parler/difficile – parler/rapport – parler/gérer.

La thématique de l'évocation du vécu du diabète se rapporte notamment au traitement, à la relation thérapeutique, à la grossesse. Les extraits ci-dessous permettent d'appréhender les associations qui existent entre les différents mots du lexique :

« C'est pénible... c'est flippant ! (silence) ce qu'il y a de bien, c'est qu'il y a toujours quelqu'un à qui parler, une infirmière, un médecin, et lorsque je ne peux pas me déplacer on peut discuter au téléphone... Ça rassure »

« Pour l'insuline, c'est un peu différent, depuis ma grossesse, je n'ai arrêté de la prendre que lorsque je me sentais mal après m'être injectée une certaine dose, ou bien lorsque je sentais que cela pouvait avoir des répercussions sur mon bébé. Mais en général, j'en parle à mon médecin et très rapidement, il me prescrit un nouveau traitement »

« Pourtant là aussi ont avait essayé de me rassurer en me disant que dans la plupart des cas il s'agit d'une situation passagère et qu'avec une prise en charge adéquate, normalement il ne devrait pas y avoir de problème pour moi ou pour le bébé. Mais je n'y arrivais pas ; Je ne vous cache pas que je me suis sentie impure et je craignais beaucoup pour la santé de mon bébé. Je culpabilise encore... Et je me dis souvent que si c'était à refaire je ne le referai pas... ! Le diabète est pénible...très pénible à vivre »

Le vocabulaire de la classe 4 nous apparait proche de celui de la classe 3 et les extraits ci-dessus semblent confirmer ce fait, car ils évoquent également le vécu du diabète. Elle nous apparait donc comme un prolongement de de la classe 3, dont elle ne semble pas réellement se distinguer.

7.3.5. Classe 5 : perception des conséquences du diabète

Les résultats de la classe 5 indiquent 31 mots représentant 21,09% du corpus total. Le vocabulaire qui constitue cette classe se compose d'un lexique qui semble se rapporter à la perception des conséquences et des risques engendrés par la maladie, conséquences qui se rapportent notamment à l'issue de la grossesse. La classe présente également un lexique qui se rattache au vécu émotionnel et à la temporalité. Ce qui semble inscrire les représentations des patientes sur la durée. Le lexique des conséquences du diabète comprend :

- des termes qui se rapportent à l'évocation des conséquences : passer ($\chi^2=29,38$), risque ($\chi^2=26,48$), accouchement ($\chi^2=23,41$), aller ($\chi^2=15,2$), finalement ($\chi^2=14,46$), demander ($\chi^2=14,56$), césarienne ($\chi^2=11,46$),
- une référence à la temporalité : temps ($\chi^2=6,57$),
- une référence au diabète : maladie ($\chi^2=4,98$).

L'analyse des segments répétés met en exergue un vocabulaire descriptif (*c est, ce que, y a, il y a*), personnel (*que je, je me, je suis, qu il*), possessif (*j ai, que j ai, de votre*), axé sur la maladie (*le diabète, cette maladie, la maladie*) et évoquant les conséquences sur la grossesse

(l'accouchement, le bébé, fait peur, pour le bébé, pour moi, j'ai peur, après l'accouchement, risques pour, peur que, très peur). Il apparaît ici que les perceptions concernant les conséquences sont dirigées vers le déroulement de la grossesse, l'accouchement. Les risques de complications liés au diabète sont également perçus dans le temps, d'où la référence à la temporalité. Quelques passages permettent d'en rendre compte :

« Tout fait peur dans le diabète, pour moi, pour la petite... l'accouchement me... rien qu'en y pensant, me fait très peur, je me demande tout le temps comment ça va se passer, j'ai vraiment très peur parce que ça pourrait très mal se passer, surtout pour le bébé. J'ai peur que du jour au lendemain, elle soit grosse pour sortir normalement et qu'on soit obligé de passer une césarienne, ou bien encore qu'elle soit en hypoglycémie en naissant, ou bien encore qu'il y ait des difficultés qui seraient difficile à gérer »

« En réalité, on ne sait pratiquement rien de cette maladie, ce qui peut se passer aujourd'hui, demain, pour le bébé, après l'accouchement. C'est ça qui fait peur. Se demander tous le temps si je décide de faire un autre enfant est-ce que ça va se passer de la même façon »

« J'appréhendais beaucoup la façon dont j'allais pouvoir gérer tout ça, parce que j'avais déjà vu la difficulté que cela représentait pour certains de mes proches ; je me demandais comment ça allait se passer, mais si ça se passera bien »

« ça peut être très dangereux pour mon bébé, si la maladie n'est pas correctement prise en charge. Alors euh, les risques pour moi c'est de finalement développer la maladie, donc un type 2 finalement, vu que j'ai déjà des prédispositions, parce que dans ma famille proche il y a le diabète... et euh pour le bébé, le risque c'est surtout qu'il soit trop gros, mais il y a aussi des chances pour qu'il fasse un type 2 plus tard. Et le risque en fait de macrosomie entraîne inévitablement un risque plus élevé d'accouchement par césarienne »

7.3.6. Classe 6 : Perception des changements et sévérité du diabète

Les résultats de la classe 6 indiquent 22 mots (sur 147), soit 14,97% du corpus total. Cette classe présente un vocabulaire qui semble se rapporter aux représentations émotionnelles dominées par la peur suscitée par la perception des conséquences du diabète. Celles-ci se concentrent au sein d'un champ lexical des conséquences du diabète qui comprend :

- des mots se rapportant aux changements : changer ($\chi^2=22,97$), vie ($\chi^2=10,06$), chose ($\chi^2=8,21$), porte (6,43), vraiment ($\chi^2=4,28$)
- des termes se rapportant à la sévérité du diabète : santé ($\chi^2=18,41$), sentir ($\chi^2=12,6$), malade ($\chi^2=10,27$), exposer ($\chi^2=6,43$), différent ($\chi^2=6,43$), court ($\chi^2=6,43$), agir ($\chi^2=6,43$), enfant ($\chi^2=6,19$).

L'analyse des segments répétés a indiqué que le vocabulaire des participantes est axé sur la grossesse (*bébé, la santé de mon bébé, l'enfant*), un vocabulaire personnel (*que je, je me, je ne, et je, je suis*), un vocabulaire descriptif (*c'est, ce que, ce qui, et que*), un vocabulaire d'action (*je fais, je peux*).

Nous voyons que le mot « changer » est le plus significatif ($\chi^2=22,97$) de la classe et qu'il est associé à une série d'autres mots traduisant la perception de la sévérité du diabète et des changements que cela produit dans la façon de suivre le diabète et la grossesse, tels que : changer/vie – changer/chose – changer/porte – changer/vraiment – changer/santé – changer/sentir – changer/malade.

Il apparaît que les représentations liées à la sévérité du diabète soit à l'origine des changements observés dans la façon de se prendre en charge. Ces perceptions sont ici premièrement orientées vers la grossesse qui est, finalement, la principale raison pour laquelle les futures mamans adoptent de nouveaux comportements. Certains passages du corpus permettent de l'illustrer :

« On se remet en question, on remet tout en question... je me suis surtout rendu compte à quel point la santé est une chose importante qu'il faut préserver. Mais on change aussi complètement ses repères, on s'adapte sachant que maintenant les données ont changé »

« Ça change toute une vie, vous êtes pratiquement contraint d'oublier tout ce que vous avez été, parce que ça vous montre que c'est mal, que vous avez accumulé autant de mauvaises habitudes durant toute votre vie, et euh... c'est sans doute la raison de votre maladie ! Pour moi »

« Donc du coup par exemple aux repas de famille euh... je ne mangeais pas de dessert, je ne buvais rien d'autre que de l'eau, euh... je... voilà, j'étais pratiquement arrivée au point où certains aliments étaient perçus à la limite, comme du poison pour mon bébé. C'était vraiment très pénible. Ce qui fait que j'étais souvent stressée, notamment à chaque fois qu'il fallait mesurer mon taux de sucre, je m'attendais à chaque fois à une catastrophe, je n'ai pas le souvenir d'avoir fait une glycémie sans avoir une crainte dans le cœur, combien je vais avoir, est-ce que c'est bien, est-ce que c'est mal ? Donc euh... maintenant ça va, mais c'est vrai qu'euh... le diabète fait peur »

« maintenant c'est sûr que ce n'est pas facile tous les jours, il y a des moments où, je suis très inquiète... surtout parce que je sais que mon bébé aura des peut être le diabète, que si je ne fais pas bien ce qu'il faut je l'expose davantage au diabète »

« Je me sens vraiment trop différente, c'est comme si mon corps était impur et dangereux pour mon bébé ! On a beau me dire le contraire mais j'y pense toujours »

Les changements entraînés par le diabète sont vécus difficilement par les sujets. On peut noter une certaine forme de restructuration de la pensée marquée par le questionnement. La remise en question ici concerne notamment l'identité et se manifeste par le sentiment de différence

que l'on retrouve chez certains sujets. Elle se manifeste également par des changements d'habitudes de vie, qui sont désormais perçus comme néfaste. La peur, est le sentiment dominant ; et, le sentiment de ne pas en faire en faire assez que l'on peut retrouver chez les participantes traduit un fort sentiment de vulnérabilité face à la maladie.

Il semble également que la perception de la sévérité de la maladie et de ses conséquences sur la grossesse soit à l'origine d'un fort sentiment de culpabilité face à l'incertitude de l'issue de la grossesse :

« Pour moi, ça a été un véritable cauchemar, au début j'ai déprimé gravement, parce que finalement ça faisait trop de changement brusques et j'avais beaucoup de mal à gérer ça. Et j'ai psychologiquement très affectée, dans le sens où je n'avais plus de repère, et j'avais en permanence ce sentiment de fragilité et de culpabilité. »

« Mais je n'y arrivais pas ; Je ne vous cache pas que je me suis sentie impure et je craignais beaucoup pour la santé de mon bébé. Je culpabilise encore... Et je me dis souvent que si c'était à refaire je ne le referai pas... ! Le diabète est pénible...très pénible à vivre »

Le sentiment de mettre ou d'avoir mis la grossesse en danger par des mauvaises habitudes de vie ou de mauvais comportements par le passé, transparait clairement tout au long du discours. Il semble que nos sujets se posent en responsable de ce qui se passe et le besoin de changement de comportements traduit la nécessité de réparer, en quelques sortes, les erreurs passées.

L'analyse de notre corpus a fait apparaitre 6 classes du discours contenant un vocabulaire qui se rapporte au vécu du diabète. Le vocabulaire qui constitue chacune des classes nous est apparu assez homogène, notamment entre les classes 3 et 4. Mais dans l'ensemble, il apparait que le discours des participantes traduit des représentations assez proches de la maladie. Hormis les classes 1 et 2 qui se démarquent clairement au sein du corpus, les autres classes générées par l'analyse comportent ainsi, un lexique qui nous apparait assez proche ou se rapporter à une même réalité.

Les différentes classes du discours générées par nos analyses laissent entrevoir la proximité des liens qui caractérisent chacune des classes, dans la mesure où chaque classe apparait significativement proche de l'autre et que la ligne de démarcation d'une classe à l'autre semble assez faible. De fait, nous avons interprété cela comme résultant du fait que le discours des patientes se rapportent à la même réalité et que globalement, les représentations

et les croyances marquant le vécu du diabète ne semblent pas présenter de différences significatives entre les sujets.

Enfin, il ressort que nos entretiens sont fortement marqués par la dimension psychologique du vécu de la maladie. Notamment, par un vécu émotionnel du diabète, dominé par la peur, face à la perception d'une certaine vulnérabilité compte tenu de la gravité et de la sévérité de la maladie. Nos sujets sont au centre d'un questionnement permanent qui a l'effet de se répercuter sur la façon dont elles vivent et prennent en charge la maladie.

La mise en avant de ces différentes classes du discours constitue le point de départ de notre analyse de contenu, qui aura pour but d'approfondir nos résultats, avec pour objectif de faire ressortir et d'analyser la sémantique associée au lexique du diabète pour finalement faire le lien entre les perceptions des patientes et l'observance.

7.4. Analyse du champ lexical et sémantique du diabète

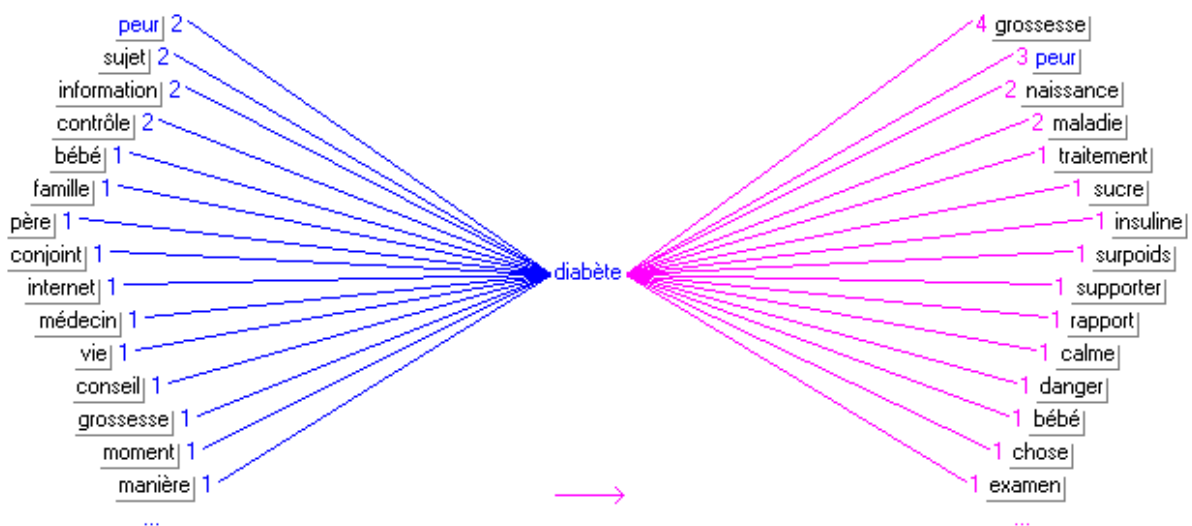
Nous avons effectué nos analyses à partir du logiciel d'analyse sémantique Tropes VF8.4. L'analyse de notre corpus montre que le mot « diabète » est au centre d'un réseau lexical au sein du discours des participantes. Les résultats que nous allons présenter sont basés sur les relations existant entre les différents termes employés pour verbaliser, exprimer le vécu du diabète et les représentations qui s'y associent.

Nous analyserons d'abord le champ lexical du diabète à partir des termes fréquemment associés et présentant une relation significative au sein du texte. L'objectif est de faire ressortir les relations qui existent entre les différents mots employés pour caractériser le vécu de la maladie. Puis, nous terminerons par une analyse du champ sémantique du vocabulaire employé faire émerger le sens que les patientes attribuent au diabète, sens qui détermine leurs relations à la maladie.

7.4.1. Analyse du champ lexical

Le graphique ci-dessous présente le champ lexical du diabète, à travers les mots les plus fréquemment associés : nous remarquons des connexions significatives avec des termes tels que « peur », « sujet », « information », « contrôle », « bébé », « grossesse », « naissance », « maladie », « traitement », qui sont les plus importants dans la progression du discours. Nous pouvons également remarquer que ces connexions sont fortes (en termes d'occurrence), ce qui peut traduire le fait que les participantes évoquent leur « diabète » en y associant (systématiquement) immédiatement une référence à la peur ou au vécu émotionnel de la maladie et de la grossesse notamment.

Graphique 11 : lexique rattaché au diabète



Ce graphique présente, l'environnement du mot « diabète », au sein de la construction progressive du discours (matérialisée par le sens de la flèche) des patientes. Il permet notamment d'appréhender comment les patientes perçoivent la maladie, et quels sont les termes communément employés pour décrire ces perceptions. De ce fait, il apparaît que le cheminement discursif de nos sujets, permet d'appréhender leur positionnement face au diabète.

Tout d'abord, on peut remarquer, en considérant les mots situés de part et d'autre du mot « diabète », que le champ lexical de la maladie peut être regroupé en fonction de plusieurs catégories :

- les émotions (« peur », « danger »),
- la gestation (« grossesse », « naissance », « bébé »),
- l'information (« sujet », « information », « internet »),
- la prise en charge (« contrôle », « médecin », « conseil », « examen »),
- l'entourage (« famille », « père », « conjoint »),
- le vécu quotidien (« vie », « moment », « manière », « chose », « supporter », rapport),
- le traitement (« traitement », « insuline »),
- la maladie (« maladie », « surpoids », « sucre »)

Ce regroupement permet de montrer que le diabète est rattaché un champ lexical assez complexe, qui traduit les représentations que les sujets associent fréquemment à la maladie.

Selon ce que l'on voit sur le graphique 19 les mots « grossesse » et « peur » sont ceux qui apparaissent avec la plus grande fréquence lorsque les sujets évoquent le mot « diabète ». Cela peut être interprété comme étant le fait que la maladie soit au centre de représentations émotionnelles négatives, notamment dirigées vers la grossesse. Le discours des patientes comporte plusieurs références qui en attestent :

« J'ai beaucoup souffert psychologiquement, surtout, du fait d'être entrée dans la maladie du jour au lendemain. Et... ça a apporté beaucoup de changements dans ma vie, maintenant je ne vois plus les choses de la même façon, le temps me semble plus court, en même temps la vie a pris un autre sens. Je suis tombée enceinte au bon moment, je pense. Parce que j'étais en pleine déprime quand j'ai appris que j'étais enceinte, je souffrais beaucoup d'être différente, je me sentais anormale, je crois que je n'avais jamais accepté la maladie avant. Ma grossesse m'a beaucoup réconforté, elle m'a aidé à accepter mon diabète. Aujourd'hui je vis bien mon diabète, et ma grossesse avance bien, parce que je fais plus attention... maintenant c'est sûr que ce n'est pas facile tous les jours, il y a des moments où, je suis très inquiète... surtout parce que je sais que mon bébé aura des peut être le diabète, que si je ne fais pas bien ce qu'il faut je l'expose davantage au diabète »

« Tout fait peur dans le diabète, pour moi, pour la petite... l'accouchement me... rien qu'en y pensant, me fait très peur, je me demande tout le temps comment ça va se passer, j'ai vraiment très peur parce que ça pourrait très mal se passer, surtout pour le bébé. J'ai peur que du jour au lendemain, elle soit trop grosse pour sortir normalement et qu'on soit obligé de passer une césarienne, ou bien encore qu'elle soit en hypoglycémie en naissant, ou bien encore qu'il y ait des difficultés qui seraient

difficile à gérer. Et tout ça m'angoisse beaucoup, et vue que je ne suis plus très loin du terme, ça m'angoisse encore plus...j'ai peur que le bébé ait une malformation qui n'aurait été détectée durant tout ce temps et qu'on ne s'en rende finalement compte qu'après l'accouchement. J'ai peur de plein de choses »

De plus, les mots « sujet », « information », « contrôle », « naissance » et « maladie », qui ont également des fréquences élevées lorsque les femmes évoquent le diabète, apparaissent ainsi traduire la volonté des participantes à rechercher une certaine maîtrise de la maladie, pouvant garantir de bons résultats pour la grossesse. Ces mots marquent ainsi, l'implication ou la volonté des femmes dans la bonne gestion de leur diabète, compte tenu de la perception des dangers potentiels auxquels la grossesse se trouve exposée :

« Parce que c'est mon premier enfant... ! Et j'ai le sentiment de le mettre en danger ! Et que chaque jour je l'expose... à plein de choses ! Avec mon conjoint on a fait des recherches sur internet pour avoir des infos sur le diabète sur la grossesse, enfin sur tout ce qui peut se rapporter à ma situation (silence)... et la plupart des choses qu'on trouve ne vous vous rassure pas... en tout, cas pas moi. En réalité, on ne sait pratiquement rien de cette maladie, ce qui peut se passer aujourd'hui, demain, pour le bébé, après l'accouchement »

« Maintenant je fais beaucoup plus attention à mon poids, j'essaie au mieux, de suivre mon régime, je ne mange n'importe quoi, n'importe comment, j'essaie de garder le contrôle sur chaque choses qui se rapporte à mon alimentation, je mange suffisamment, pour garder un bon équilibre alimentaire avec beaucoup de légumes, surtout. Contrairement au début de ma grossesse où j'avais beaucoup de mal à discipliner mon alimentation, où j'avais souvent envie de manger certaines choses qui m'avaient été interdites »

« On a suivi les cours d'éducatons thérapeutique donnés par les infirmières pendant une semaine. On a donné le maximum d'informations sur diabète... (Silence) pour bien se prendre en charge ; je connais les précautions à prendre, ce qu'il faut faire ou ne pas faire... J'ai été bien informée, sur le traitement, comment, quand il faut le prendre. Mais, ce n'est pas seulement ça... je veux dire, il y a plein d'autres choses, plein d'autres questions qui n'ont pas de réponses »

Il semble donc que la « grossesse » est le principal objet des représentations de nos sujets. De ce fait, le vécu du diabète est fortement marqué par des représentations émotionnelles négatives relevant de la sévérité et des conséquences pouvant affecter le déroulement de la grossesse. Dans cette optique, le champ lexical du diabète laisse apparaître un vocabulaire qui se rapporte à divers domaines qui apparaissent liés les uns autres dans la construction des représentations que les patientes ont vis-à-vis de la maladie ; mais qui apparaissent également fortement impactés par la maladie. C'est le cas par exemple lorsqu'on considère les propos concernant la « vie » quotidienne avec le diabète. On peut remarquer en ce sens que les représentations concernant le vécu quotidien du diabète font ressortir des bouleversements ou

des changements profonds touchant même aux aspects identitaires des participantes. Celles-ci évoquent ces changements comme étant des épisodes douloureux, difficiles, qui viennent remettre en question leur modes de vie, leur personnalité, leur identité :

« Oui la pression qu'il y a sur mes épaules est assez grande et je pense que bien avant la grossesse c'est l'une des raisons pour lesquelles je déprimais, parce que je devais tout le temps être assez pointue sur chaque détail, ne pas pouvoir arrêter, oublier tout ce que j'ai été, et accepter donc d'être malade »

« On se remet en question, on remet tout en question... je me suis surtout rendu compte à quel point la santé est une chose importante qu'il faut préserver. Mais on change aussi complètement ses repères, on s'adapte sachant que maintenant les données ont changé »

« Je m'interdis pratiquement tout parce que, évidemment il ne faut pas exposer mon bébé à quoi que ce soit. Ça change toute une vie, vous êtes pratiquement contraint d'oublier tout ce que vous avez été, parce que ça vous montre que c'est mal, que vous avez accumulé autant de mauvaises habitudes durant toute votre vie, et euh... c'est sans doute la raison de votre maladie ! Pour moi, ça a été un véritable cauchemar, au début j'ai déprimé gravement, parce que finalement ça faisait trop de changement brusques et j'avais beaucoup de mal à gérer ça. Et j'ai psychologiquement très affectée, dans le sens où je n'avais plus de repère, et j'avais en permanence ce sentiment de fragilité et de culpabilité »

Le vocabulaire qui structure le discours des patientes au sujet du « diabète » apparaît donc constitué d'un lexique à travers lequel il peut être possible d'accéder à la signification de la maladie, mais également de comprendre les processus qui influencent les comportements des sujets.

7.4.2. Analyse de la sémantique rattachée au diabète

L'analyse du vocabulaire employé pour décrire le vécu du diabète a montré que les patientes utilisent un lexique qui se rapportent à des domaines diverses et que le discours est fortement marqué par les représentations émotionnelles, principalement, par la peur. Ainsi, les mots employés pour évoquer le vécu de la maladie semblent s'inscrire dans la perspective d'un vécu émotionnel qui se rapporte principalement au fait que le diabète représente une maladie dangereuse, notamment pour la grossesse ; dans le discours, les mots « peur » et « danger », sont les références les plus fréquentes. De plus, il semble que les mots évoquant les émotions soutiennent le discours et permettent d'appréhender le positionnement et les représentations des femmes enceintes par rapport à la maladie. Ces mots permettent donc de saisir le sens attribué au diabète et font la lumière sur les relations que les patientes entretiennent avec la maladie.

Au fil du discours donc, les patientes semblent structurer leur propos autour des ressentis, du vécu émotionnel du diabète et, le vocabulaire rattaché au diabète apparaît comme le lieu qui focalisent les représentations des patientes.

Il apparaît dès lors que, au fil du discours, le lexique utilisé pour évoquer ce vécu évolue et structure les propos des patientes afin de leur donner du sens. Chaque mot de ce lexique permet donc d'accéder à la signification que prend la maladie dans le discours, tout en structurant celui-ci. Ainsi, il apparaît que les mots composant le vocabulaire utilisé par les patientes se rapportent à un champ sémantique du diabète.

Une analyse de contenu a été effectuée dans le but de faire émerger les thèmes dominants de notre corpus. Nous avons utilisé cette méthode de traitement de l'information pour accéder au sens explicite et voire, implicite que les patientes attribuent au diabète dans le but de vérifier nos hypothèses. A travers nos entretiens, nous avons cherché à faire ressortir les perceptions des patientes vis-à-vis du diabète, dans le but de comprendre comment celles-ci influencent les comportements de santé. Nous avons donc invité les participantes à exprimer leurs expériences du diabète compte tenu des enjeux liés à la grossesse. Nous avons voulu identifier les processus qui structurent les pensées car, il semble que les conceptions ou les concepts rattachés au diabète sont susceptibles de jouer un rôle dans les questionnements internes des sujets et, partant, de modifier leurs rapports au traitement.

7.4.3. Méthode d'analyse

Nous avons procédé à une analyse de contenu propositionnelle du discours (ADP, Ghiglione, et Blanchet, 1991), dont l'unité de découpage est la proposition. Cette méthode vise premièrement à répertorier les styles discursifs dominants dans notre corpus ; mais également à faire émerger la signification des énoncés. Elle permet donc une analyse de la sémantique du vocabulaire employé pour décrire l'expérience du diabète. Nous avons, pour ce faire, utilisé le logiciel d'analyse sémantique Tropes VF 8.4, afin d'identifier les univers de références les plus associés au mot « diabète », les références utilisées, les relations les plus fréquentes entre ces références. Nous nous appuyerons donc sur le découpage du discours en propositions grammaticales permettant une classification sémantique des mots du texte, selon les catégories (verbe, noms, connecteurs, modélisateurs, adjectifs et pronoms) les fréquents dans le discours.

7.4.3.1. Analyse de contenu du discours des participantes

7.4.3.1.1. Résultats Tropes VF 8.4

Les résultats de l'analyse indiquent que les participantes ont un discours argumentatif, soutenu par le pronom « je » (63,5%), ce qui indique que nos sujets évoquent une réalité dans laquelle ils se mettent en scène. Plusieurs indices textuels viennent confirmer la tonalité du discours :

- des connecteurs d'addition (35,9%) : et, et aussi, ensuite, aussi,
- des connecteurs de cause (20,4%) : du fait de, parce que, donc, alors, au point de, du fait que, vu que, suffisamment pour, étant donné que, alors, du fait que, puisque, dans le sens où,
- des connecteurs d'opposition (15,8%) : quoique, mais, quand même, sauf que, même si, pourtant, encore que, en tout cas, au contraire, bien que, sinon, alors que, malgré tout,
- des connecteurs de comparaison (10,1%) : par rapport à, comme, moins que, comme si, autre que,
- et des connecteurs de temps (8,3%) : quand, lorsque, depuis que, chaque fois que, enfin, et puis.

Il semble que le discours des patientes s'articule principalement autour des connecteurs d'addition qui introduisent un discours se traduisant par l'énumération d'éléments lexicaux faisant référence au diabète, notamment d'un point de vue sémantique.

Il apparaît également que le discours des patientes est modélisé par :

- adverbes de temps (21,1%) : aujourd'hui, depuis, déjà, en même temps, du jour au lendemain, avant, maintenant, tout le temps, tous les jours, parfois, de temps en temps, une fois, après, en général, désormais, constamment, sur le coup, de prime abord, ce jour-là, toujours, immédiatement, plus tard, régulièrement,

- de manière (11,4%) : comment, psychologiquement, de la même façon, en quelques sorte, personnellement, rapidement, contrairement, normalement, profondément, visiblement,
- d'intensité (42,1%) : très, beaucoup, surtout, davantage, assez, un peu, trop, fortement, plus, moins, surtout, encore plus, finalement, quelques, excessivement, beaucoup plus, un peu plus, particulièrement, complètement.

Il semble que le discours des patientes soit marqué par l'intensité des représentations du diabète, notamment des conséquences de la maladie sur l'enfant. A travers le discours, les patientes cherchent à exprimer un vécu qui provoque ouvertement des évocations douloureuses de forte intensité. Ces représentations affectives du diabète apparaissent enfin s'inscrire dans la temporalité, ce qui peut indiquer que les émotions suscitées par les conséquences du diabète sont vécu comme pouvant affecter de façon durable la vie de l'enfant. Ce qui paraît se confirmer par la prédominance au sein du corpus des adjectifs subjectifs (72,1%), exprimant les sentiments des patientes vis-à-vis de la maladie (difficile, anormal, facile, grande, lourd, forte, pas simple, fidèle, importantes, pénible, vital, inquiets, dangereuse, mauvaise, stressant, impure, fragile, etc.), et donc, attestant d'un vécu du diabète très marqué par le registre affectif.

On remarque enfin qu'il y a au sein du corpus une classification des adjectifs les plus fréquemment employés dans le discours, il apparaît que le mot « difficile » est le plus utilisé (18 fois), suivi de « plein » (9 fois), « bon » (9 fois), « pénible » (7 fois), « seul » (7 fois), « facile » (6 fois).

On peut donc affirmer que l'évocation du diabète chez nos sujets obéit à certaines références lexicales porteuses de significations et traduisant une certaine représentation de la maladie. Le tableau ci-dessous, présente les univers les plus significatives dans les propos des participantes :

Tableau 21: présentations des principaux univers de référence du discours

Univers principaux	Exemples de lexèmes constituant l'univers	Fréquence des univers
Santé	Diabète, diabétique, maladie, malade, médicaments, régime, régime alimentaire, médecin diabétologue, médecin, hypoglycémie, surpoids, diététicienne, obstétricien, comprimés, césarienne, malformation, stress, phobie, santé, infirmières, malaises, thérapeutique, hospitalisation, diabète gestationnel, paranoïaque	153
Enfant	Bébé, enfant	44
Temps	Temps, jour, heure, mois, semaine, matin, journée, passé, futur, matin, minute	41
Sentiment	Déprime, peur, amour, angoisse, anxiété, surprise, sentiment, confiance, ressentiment, culpabilité,	36
Natalité	Grossesse, enceinte, accouchement	35
Alimentation	Sucre, alimentation, équilibre alimentaire, légumes, nourriture, chocolat, viennoiseries, sucreries, dessert, aliments, nutella	23
Famille	Fille, famille, parents, mari, sœur, conjoint, papa	18
Quantité	Pression, poids, grammes, boulet, force	15
Sécurité	Risques, danger, menace	14
Vie	Vie	12
Biologie	Insuline	10
Corps	Epaules, corps, ventre, urines, pancréas, sang, tête, cœur	10
Comportement	Précautions, excès, motivation, négligence	9
Cognition	Raison, idée, pensée, oubli, souvenir	9
Organisation	Recommandation, conseils, consignes	9
Gens	Personnes, tout le monde, gens	8
Jugement	Diagnostic, avis	6
Liberté	Contrainte	5
Habitat	Maison,	5
Sport	Activité physique, sport	4
Communication	Info, informations, internet	4

Contrôle	Contrôle	4
Sensation	Faim, fatigue, sensation	3
Droit	Injustice, droit	3
Télécommunications	Internet, téléphone, Smartphone	3
Erreur	Faute, erreur	3
Chimie	glucose, insuline	3

Le vocabulaire des participantes peut être rattaché à 27 univers de référence comme l'indique le tableau 21. La fréquence d'utilisation de ses références varie entre 3 et 153, avec principalement, des références plus importantes au domaine de la santé (avec 154 références). Suivi de l'enfant (44), du temps (41), des sentiments (36), de la natalité (35).

Afin d'aborder le contenu des représentations sur lesquels les participantes s'appuient pour exprimer leur vécu du diabète, nous avons regroupé les mots fréquemment utilisés en fonction de leur proximité lexicale, afin de faire émerger les principaux thèmes sur lesquels s'appuie le discours des patientes. Ainsi, nos résultats indiquent le discours des patientes est marqué par un vocabulaire dominant, au sein duquel certains mots apparaissent fréquemment. Afin d'analyser le contenu du corpus, nous les avons répartis en 4 catégories en fonction de leur importance (en termes d'occurrence) dans le texte, mais également, à l'univers sémantique (le sens) auquel les unités codées renvoient : le vécu de la maladie, le soutien social, le vécu émotionnel, l'observance du traitement. Il semble que le discours des participantes est construit autour des représentations concernant ces thèmes, qui apparaissent comme les plus significatifs dans notre corpus.

7.4.3.1.2. Le vécu de la maladie

Les patientes évoquent particulièrement dans ce thème, le quotidien du diabète. Partant du diagnostic de la maladie, l'évocation du vécu du diabète fait référence aux changements résultant de l'entrée dans le diabète. Les femmes abordent notamment la façon dont le diabète influence la prise en charge de leur grossesse au quotidien. C'est donc ici, l'évocation des répercussions de la maladie sur la vie quotidienne, et des sentiments relevant des perceptions concernant les dangers potentiels du diabète sur la grossesse qui constituent l'essentiel de ce

thème. Nous avons divisé ce thème en 3 sous thèmes : perception de la sévérité et de la gravité du diabète, les conséquences sur la grossesse, L'image attribuée à la maladie et l'impact sur la prise en charge.

7.4.3.1.3. Le soutien social

Ce thème aborde les représentations des patientes en ce qui concerne la présence et la qualité du soutien reçu. L'évocation spontanée d'un soutien perçu comme bénéfique (ou non) est essentiel pour appréhender la dimension sociale de la maladie. Il relève des interactions que les patientes entretiennent avec les personnes composant leur environnement immédiat (la famille, les amis, les collègues, les professionnels, etc.), et dont l'importance dans la prise en charge du diabète nous apparait comme essentielle. Ainsi, les patientes abordent le soutien social sous deux angles : la famille et les professionnels, à travers la relation thérapeutique.

7.4.3.1.4. Le vécu émotionnel du diabète

Le diabète est perçu comme une maladie à forte dimension sociale. Dans ce contexte, il apparait que la prise en compte de la dimension affective qui caractérise le vécu quotidien de la maladie est déterminante dans la compréhension des comportements de santé des participantes. Aussi, ce thème regroupe les parties du corpus dans lesquelles les patientes évoquent spontanément les réactions émotionnelles suscité par la maladie, le traitement et la perception des complications pouvant affecter la gestation. De façon globale, notre corpus apparait comme ayant une forte tonalité affective, qui traduit les représentations du diabète et le sens que les patientes lui attribuent, notamment compte tenu de la grossesse. Ce thème se divise en 3 sous thèmes : les représentations émotionnelles du diabète, les représentations associées au traitement (médicament, régime), et l'évocation de la souffrance.

7.4.3.1.5. L'observance

Dans ce thème, nous avons regroupé les parties du corpus faisant références aux comportements de santé ; à partir des grandes lignes de l'observance (à savoir : l'observance des médicaments, l'observance des rendez-vous et des examens médicaux, l'observance des

mesures hygiéno-diététiques), nous avons voulu faire ressortir l'impact des thèmes précédents sur la façon dont les patientes considèrent leur traitement, mais surtout comment cela se traduit dans le respect des prescriptions médicales.

7.5. Données générales

Tableau : 22 récapitulatif des résultats issus de l'analyse qualitative : pourcentage des thèmes abordés

Thèmes	n	% dans le corpus
Le vécu de la maladie	259	48,88%
Le soutien social	66	12,45%
Le vécu émotionnel	131	24,71%
L'observance	74	13,96%
Total	530	100%

Le thème dominant dans notre corpus est celui du vécu de la maladie (48,88% du corpus), alors que le thème du vécu émotionnel apparaît en deuxième position (24,71%). En troisième et quatrième position, nous avons les thèmes portant sur l'observance thérapeutique et sur le soutien social représentant respectivement 13,92% et 12,45% du corpus total. Ces thèmes vont maintenant être analysés séparément.

7.6. Résultats par thème

7.6.1. Thème 1 : le vécu de la maladie

Tableau 23 : répartition du thème du vécu de la maladie

Sous thème	n	% dans le thème
Perceptions de la gravité et de la sévérité du diabète	92	35,52%
L'image attribuée à la maladie et l'impact sur la prise en charge.	84	32,43%
Conséquences sur la grossesse	83	32,04%
Total	259	100%

Nous remarquons que la répartition des sous thèmes apparaît assez homogène, les pourcentages au sein de la catégorie ne présentant d'écart significatif. Cependant, le sous

thème le plus fréquent lorsqu'on aborde le vécu de la maladie est la « perceptions de la gravité et de la sévérité du diabète », il représente 35,52% du thème. Il apparait comme l'élément central de la catégorie. Le sous thème « image attribuée à la maladie et l'impact sur la prise en charge. » apparait en deuxième position (32,43%), suivi du sous thème « conséquences sur la grossesse » (32,04%).

Ces résultats suggèrent que les patients abordent le vécu de la maladie sous l'angle du diabète et de la perception de ses conséquences aussi bien dans la vie quotidienne que sur la grossesse.

7.6.2. Thème 2 : le vécu émotionnel du diabète

Tableau 24 : répartition du thème vécu émotionnel

Sous thème	n	% dans le thème
La souffrance émotionnelle	105	80,15%
Régime alimentaire	20	15,26%
Médicaments	6	4,58%
Total	131	100%

Le sous thème sous thème « la souffrance émotionnelle » est le plus abordé dans la catégorie, il fait figure d'élément centrale de la catégorie et représente plus de la moitié du thème, soit 80,15%. Le sous thème « régime alimentaire » arrive en deuxième position (15,26%), suivi du sous thème « médicaments », qui ne représente que 4,58% du corpus total. Il apparait que la souffrance émotionnelle est prédominante lorsque les participantes abordent la question du vécu émotionnelle de la maladie.

Aussi, ces résultats suggèrent que les représentations émotionnelles structurent la pensée des sujets et marquent leurs représentations du traitement (régime alimentaire et médicament), mais également l'évocation de la souffrance et la perception des complications futures en ce qui concerne la grossesse.

7.6.3. Thème 3 : l'observance

Tableau : 25 : répartition du thème observance

Sous thème	n	% dans le thème
Observance médicamenteuse	31	41,33
Observance des règles hygiéno-diététiques	43	57,33
Observance des rendez-vous médicaux	1	1,33
Total	75	100%

Le sous thème « observance des règles hygiéno-diététiques » représente 57,33% du corpus ; il est suivi dans le discours des participantes par le sous thème « observance médicamenteuse » (41,33%). On peut remarquer que les patientes abordent très peu la question de l'observance des rendez-vous médicaux, le sous thème ne représentant que 1,33% du corpus.

Les participantes abordent le thème de l' « observance » d'abord sous l'angle des mesures hygiéno-diététiques puis sous l'angle du traitement médicamenteux, qui semblent ici être les thèmes sur lesquels le discours se concentre particulièrement.

7.6.4. Thème 4 : le soutien social

Tableau 26 : répartition du thème soutien social

Thème	n	% dans le thème
La famille et les proches	33	50%
Les professionnels de santé	33	50%
Total	66	100%

« La famille et les proches » ainsi que « les professionnels de santé » apparaissent comme l'essentiel du soutien social évoqué par les participantes. Les deux sous thèmes apparaissent avec la même importance au sein de la catégorie (respectivement 50%).

7.7. Discussion autour des thèmes les plus significatifs

7.7.1. Thème 1 : le vécu de la maladie

Rappelons que ce thème est le plus important de notre corpus dont il représente 48,88% pourcentage du total. Globalement, nos sujets rapportent un vécu du diabète perçu comme problématique, ponctué par des difficultés notables aussi bien en ce qui concerne les répercussions dans la vie quotidienne que sur la grossesse. Les nombreux changements entraînés par la maladie apparaissent comme autant de difficultés à surmonter et dans ce contexte, le vécu du diabète est fortement marqué par les perceptions entourant notamment les représentations concernant les conséquences de la maladie. Ici, les sujets évoque une maladie qui impacte considérablement leur vie et qui est difficile à vivre. Aussi, le discours des participantes est ponctué par l'utilisation fréquente de termes tels que « souffrir », « difficile », « pénible », « fragile », etc. qui traduisent ce vécu.

Il apparait que ce vécu difficile de la maladie se rapporte principalement, dans le discours des sujets à : la maladie, la perception des conséquences dans la vie quotidienne et sur la grossesse.

7.7.1.1. Perceptions de la gravité et de la sévérité du diabète

Le « diabète » apparait comme l'objet central des représentations des patientes. Étant la classe centrale de la catégorie (35,52% du thème), il apparait que le discours des participantes tourne autour de la maladie et que celles-ci font systématiquement le lien entre les conséquences perçues et la maladie. Le diabète apparait donc comme le sous thème qui est abordé spontanément et autour duquel s'articule le discours :

« J'ai beaucoup souffert psychologiquement, surtout, du fait d'être entrée dans la maladie du jour au lendemain. Et... ça a apporté beaucoup de changements dans ma vie, maintenant je ne vois plus les choses de la même façon, le temps me semble plus court, en même temps la vie a pris un autre sens » (sujet 1)

« j'étais inconsolable, très angoissée à l'idée des risques que cela pouvait faire faire courir à l'enfant mais aussi à l'idée de... passer ma vie aussi avec cette maladie en

quelques sorte... parce que dans ma famille, il y a des personnes qui en souffrent »
(sujet 2)

« On m'avait fait passer un examen qui avait montré que j'étais intolérante au glucose parce que j'avais une glycémie très élevée à jeun... il y a un peu plus de 3 mois. On m'avait expliqué à ce moment-là qu'étant donné que je ne suis pas diabétique à l'origine, cela était dû à ma grossesse et qu'il fallait immédiatement que je sois prise en charge, parce que c'est une maladie potentiellement dangereuse, surtout pour le bébé » (sujet 3)

« Je pense sincèrement que c'est une maladie à prendre très au sérieux, assez grave, parce qu'elle peut avoir des conséquences très invalidantes, et ce, pour moi et pour le bébé, à court terme ou à long terme » (sujet 4).

Les répercussions du diabète sont au centre des préoccupations des patientes et, il semble que ce soit la raison principale pour laquelle la maladie est assez mal vécue. On retrouve par exemple des mots tels que « souffert », « changement », « angoissée », « risques », « dangereuse », « conséquences » qui viennent soutenir la perception d'une maladie grave, notamment en termes de conséquences pour la grossesse.

Au fil du discours, nous remarquons que l'argumentation au sujet des conséquences de la maladie, indiquent que les participantes inscrivent les répercussions de la maladie aussi bien dans le présent que dans le futur. Ce qui traduit le fait que la menace du diabète est bien réelle et qu'elle fait l'objet d'un questionnement constant :

« la plupart des choses qu'on trouve ne nous rassure pas... en tout, cas pas moi. En réalité, on ne sait pratiquement rien de cette maladie, ce qui peut se passer aujourd'hui, demain, pour le bébé, après l'accouchement. C'est ça qui fait peur. Se demander tous le temps si je décide de faire un autre enfant est-ce que ça va se passer de la même façon ? » (sujet 3)

« je connais les précautions à prendre, ce qu'il faut faire ou ne pas faire... J'ai été bien informée, sur le traitement, comment, quand il faut le prendre. Mais, ce n'est pas seulement ça... je veux dire, il y a plein d'autres choses, plein d'autres questions qui n'ont pas de réponses. Est-ce que je peux faire un autre enfant sans que ce problème ne ressurgisse ? Est-ce que mon enfant grandira normalement ? Est-ce qu'il ne risque pas d'être « bizarre » par rapport aux autres enfants ? » (sujet 3)

Ce questionnement constant nous apparaît comme étant lié aux nombreux changements engendrés par une restructuration constante des cadres de références des patientes dans le but de s'adapter à la maladie. Ce qui ajoute au vécu du diabète la difficulté supplémentaire de faire le deuil du passé ou de la bonne santé passée, marquée par des habitudes de vie bien définies :

« On se remet en question, on remet tout en question...je me suis surtout rendu compte à quel point la santé est une chose importante qu'il faut préserver. Mais on change aussi complètement ses repères, on s'adapte sachant que maintenant les données ont changé » (sujet 3).

« J'ai changé du tout au tout, en même temps je n'ai pas vraiment le choix » (sujet 3).

« Pour moi, ça a été un véritable cauchemar, au début j'ai déprimé gravement, parce que finalement ça faisait trop de changement brusques et j'avais beaucoup de mal à gérer ça » (sujet 4).

Dans ce contexte, l'image attribuée à la maladie est l'une des choses qui permettent aux patientes de donner un "visage" à la maladie, de la (re)définir en fonction des particularités propres à l'expérience de chacun des sujets.

7.7.1.2. L'image attribuée à la maladie et l'impact sur la prise en charge

Chez nos sujets, cette (re)définition du diabète influence grandement la façon de prendre en charge la maladie. Le sous thème a été assez abordé tout au long des entretiens (32,43% du thème) et permet d'approfondir la question des représentations que les participantes associent à leur maladie. Ainsi, le diabète peut être défini différemment d'un sujet à l'autre de diverses manières :

« Pour moi, le diabète c'est le sucre, je me vois un peu comme une sucrière pleine au point de déborder, c'est pourquoi j'ai arrêté d'en consommer... trop on va dire. Le diabète c'est le surpoids, parce que j'ai ce problème là aussi et je considère fortement que c'est l'une des raisons pour lesquelles j'ai développé la maladie » (sujet 1).

« Le diabète pour moi, c'est une maladie assez grave...qu'on ne soupçonne pas même quand on l'a parce qu'on n'a pas la sensation d'être malade; c'est comme un boulet auquel je suis enchaînée et que je traîne, une punition pour je ne sais quelle faute. Ça n'évoque rien de bon pour moi » (sujet 3).

« Ce que je peux dire c'est que le fait d'être malade n'arrange pas les choses lorsqu'il s'agit du regard qu'on porte sur soi, surtout lorsqu'on est enceinte et que cela peut avoir des conséquences sur l'enfant qu'on porte. Je me sens vraiment trop différente, c'est comme si mon corps était impur et dangereux pour mon bébé ! On a beau me dire le contraire mais j'y pense toujours » (sujet 3).

Il semble ainsi que l'image que les patientes attribuent à la maladie, qui est en quelque sorte la matérialisation de la sévérité et de la gravité qu'ils perçoivent de celle-ci, a une influence sur la façon dont la maladie est prise en charge.

Souvent, cela se traduit par la mise en place de mesures qui peuvent parfois paraître disproportionnées, voire exagérées, mais qui en réalité traduisent la perception d'une situation de réelle insécurité, marquée par la présence permanente du danger que représente la maladie. Comme le dit le sujet 2 : *« La santé de mon bébé passe avant tout le reste et pour la préserver je me dois d'être irréprochable ; le moins possible en tout cas ! ».*

Les passages ci-dessous permettent d'illustrer cela :

« Donc tu te sens obligée de faire tout comme il faut. Pour moi ça été du jour au lendemain, la fin de tout, tout ce que j'aime en gros... » (sujet 4).

« j'ai l'impression de marcher sur des œufs, je suis obligée d'être très rigoureuse parce que l'équilibre est assez fragile, et que mon bébé risque à tout moment de souffrir du fait que je me comporte mal que ce soit en ne respectant pas mon régime ou en oubliant de bien faire mes glycémies parce qu'en fait tout mon traitement repose sur ça. Je me suis interdite pas mal de choses pour prévenir tout ça. Donc du coup par exemple aux repas de famille euh... je ne mangeais pas de dessert, je ne buvais rien d'autre que de l'eau, euh... je... voilà, j'en étais pratiquement arrivée au point où certains aliments étaient perçus à la limite, comme du poison pour mon bébé » (sujet 4).

De ce fait, les contraintes associées au traitement apparaissent comme autant de barrières compliquant davantage la prise en charge de la maladie. De même, les mesures concernant les règles diététiques apparaissent autant comprises qu'exagérées compte tenu de la perception de la gravité et de la sévérité du diabète :

« Mon régime est particulièrement difficile, contraignant, je n'ai pratiquement plus le droit à rien et à force, j'en deviens presque paranoïaque » (sujet 4).

« Une autre contrainte, c'est que je ne peux plus rien faire sans avoir d'abord calculé tout, mais vraiment tout...je dois me piquer exactement deux heures après les repas, ce qui signifie que je chronomètre le temps des repas, parce qu'il ne faut pas non plus s'attarder. Je dois constamment me préoccuper du temps qui passe, parce que tout doit être planifié au la minute près. Les glycémies par exemple doivent être faite à intervalles régulières, il faut noter l'heure du début de chaque repas pour pouvoir mesurer son taux de sucre au bon moment, à l'heure qu'il faut » (sujet 4).

Dès lors, la perception des conséquences du diabète sur la gestation apparait comme l'élément qui focalise les peurs des participantes et qui conditionne les comportements de nos sujets.

7.7.1.3. Les conséquences sur la grossesse

Ce sous thème a été lui aussi assez évoqué par nos sujets, il représente (32,04% du corpus). Il ressort que les participantes perçoivent de manière assez forte, les conséquences du diabète. Celles-ci semblent significativement liées aux perceptions de la gravité et de la sévérité du diabète, mais également, à l'image que les patientes attribuent à la maladie.

De ce fait, la grossesse apparait dans le discours des patientes comme étant fortement exposée aux conséquences diabète et elles catalysent les peurs des mamans. Dans le discours, cela se traduit par des propos qui traduisent une forme d'insécurité ou une absence de sérénité, face à l'incertitude d'une situation souvent difficile à vivre :

« Tout fait peur dans le diabète, pour moi, pour la petite... l'accouchement me... rien qu'en y pensant, me fait très peur, je me demande tout le temps comment ça va se passer, j'ai vraiment très peur parce que ça pourrait très mal se passer, surtout pour le bébé. J'ai peur que du jour au lendemain, elle soit trop grosse pour sortir normalement et qu'on soit obligé de passer une césarienne, ou bien encore qu'elle soit

en hypoglycémie en naissant, ou bien encore qu'il y ait des difficultés qui seraient difficile à gérer » (sujet 1).

Au fil du discours les patientes dépeignent une situation dans laquelle l'essor de la grossesse est un enjeu permanent et où, l'intégrité de la gestation peut être remise en question par le fait notamment que, les futures mamans semblent se poser en fautives face au danger encouru :

« Mais je n'y arrivais pas ; Je ne vous cache pas que je me suis sentie impure et je craignais beaucoup pour la santé de mon bébé. Je culpabilise encore... Et je me dis souvent que si c'était à refaire je ne le referai pas... ! Le diabète est pénible...très pénible à vivre [...] Parce que c'est mon premier enfant... ! Et j'ai le sentiment de le mettre en danger ! Et que chaque jour je l'expose... à plein de choses ! » (sujet 3).

La perception des conséquences de la maladie ainsi que le sentiment de culpabilité qu'il engendre apparaissent comme le point de départ des bouleversements entraînés par le diabète. Le sujet 3 évoque ces changements de repères, cette remise en question, qui semble être finalement, destiné à faire face à la maladie :

« On se remet en question, on remet tout en question...je me suis surtout rendu compte à quel point la santé est une chose importante qu'il faut préserver. Mais on change aussi complètement ses repères, on s'adapte sachant que maintenant les données ont changé. Ce qui me fait le plus peur, c'est que mon bébé soit malade par ma faute, cette pensée me hante sans cesse » (sujet 3).

Les nombreux changements provoqués par le diabète laissent transparaître dans les propos des patientes, l'idée d'un vécu émotionnel du diabète, marqué par des émotions négatives affectant de façon significative le vécu de la grossesse. On peut le voir dans ces propos du sujet 4 :

« Ça change toute une vie, vous êtes pratiquement contraint d'oublier tout ce que vous avez été, parce que ça vous montre que c'est mal, que vous avez accumulé autant de mauvaises habitudes durant toute votre vie, et euh... c'est sans doute la raison de votre maladie ! Pour moi, ça a été un véritable cauchemar, au début j'ai déprimé gravement, parce que finalement ça faisait trop de changement brusques et j'avais beaucoup de mal à gérer ça. Et j'ai été psychologiquement très affectée, dans le sens où je n'avais plus de repère, et j'avais en permanence ce sentiment de fragilité et de culpabilité » (sujet 4).

7.7.2. Thème 2 : le vécu émotionnel

On peut considérer que l'ensemble du discours des participantes est empreint d'une forte tonalité émotionnelle. En effet, les propos des sujets laissent transparaître un vécu émotionnel qui semble rythmer la prise en charge du diabète. Ce vécu émotionnel semble porté par des représentations de la maladie qui traduisent aussi bien l'inquiétude et les préoccupations des sujets face à une maladie aux conséquences potentiellement désastreuses, que les sentiments engendrés par les mesures à prendre pour éviter ces conséquences. La souffrance et la peur semblent être au cœur du vécu émotionnel du diabète chez nos sujets, qui expriment longuement leur inquiétude face à la situation.

7.7.2.1. La souffrance émotionnelle

Plusieurs passages du texte indiquent que le vécu du diabète chez nos sujets est entouré d'une souffrance émotionnelle assez grande. L'ensemble du corpus semble ainsi faire référence à cette souffrance et nous retrouvons chez chacune des participantes des références telles que « angoisse », « souffert », « peur », « stresse », « choc », « danger », etc. qui traduisent cette affliction et qui se rapportent principalement à la grossesse et aux complications éventuelles du diabète sur celle-ci. Les passages suivants en donnent l'illustration :

« j'étais en pleine déprime quand j'ai appris que j'étais enceinte, je souffrais beaucoup d'être différente, je me sentais anormale, je crois que je n'avais jamais accepté la maladie avant. Ma grossesse m'a beaucoup réconforté, elle m'a aidé à accepter mon diabète. Aujourd'hui je vis bien mon diabète, et ma grossesse avance bien, parce que je fais plus attention... maintenant c'est sûr que ce n'est pas facile tous les jours, il y a des moments où, je suis très inquiète... surtout parce que je sais que mon bébé aura des peut être le diabète, que si je ne fais pas bien ce qu'il faut je l'expose davantage au diabète » (sujet 1).

« Et tout ça m'angoisse beaucoup, et vue que je ne suis plus très loin du terme, ça m'angoisse encore plus... j'ai peur que le bébé ait une malformation qui n'aurait pas été détectée durant tout ce temps et qu'on ne s'en rende finalement compte qu'après l'accouchement. J'ai peur de plein de choses » (sujet 1).

L'ensemble des participantes semble partager cette souffrance et il apparaît que les représentations de la maladie, de ses conséquences sur la gestation, sont les mécanismes qui sous-tendent ce vécu émotionnel. Il faut dire que les participantes perçoivent clairement les dangers du diabète :

« Sur le coup je me suis effondrée en larmes, j'étais inconsolable, très angoissée à l'idée des risques que cela pouvait faire courir à l'enfant mais aussi à l'idée de... passer ma vie aussi avec cette maladie en quelques sorte... parce que dans ma famille, il y a des personnes qui en souffrent » (sujet 2).

« J'ai aussi peur que l'accouchement se déroule mal et que j'accouche par césarienne parce que je n'ai pas fait ce qu'il fallait pour éviter ça. J'ai peur de finalement développer cette maladie après l'accouchement » (sujet 3).

Il semble également que les représentations émotionnelles du diabète soient dirigées vers le traitement, en ce qui concerne les médicaments, le régime et l'auto surveillance du diabète. La prise en charge perçue et vécue comme contraignante apparaît donc comme une source importante de stress et de souffrance, qui cependant reste nécessaire. Nous pouvons le lire dans les passages ci-dessous :

« j'ai eu beaucoup d'angoisse, de stress par rapport au fait que visiblement mon cas s'aggravait et que l'insuline était visiblement le dernier recours. J'angoissais aussi parce que je devais faire des injections plusieurs fois par jour et j'ai une phobie des aiguilles, donc je déteste ça ! Il y a avait aussi le fait que je ne savais quels pourraient être les effets sur le bébé, sur ma santé aussi, hein. J'appréhendais beaucoup la façon dont j'allais pouvoir gérer tout ça, parce que j'avais déjà vu la difficulté que cela représentait pour certains de mes proches » (sujet 2).

« Le régime est assez compliqué à suivre vu que c'est très restrictif, et généralement, quand tu as faim, et ça arrive souvent, tu n'as pas le droit de manger normalement, comme tu veux. Et le truc c'est qu'inconsciemment, on se met des barrières vis-à-vis de la nourriture, Je m'interdis pratiquement tout parce que, évidemment il ne faut pas exposer mon bébé à quoi que ce soit » (sujet4).

« Les glycémies par exemple doivent être faite à intervalles régulières, il faut noter l'heure du début de chaque repas pour pouvoir mesurer son taux de sucre au bon moment, à l'heure qu'il faut...autant de contrainte qui ne sont pas facile à mettre en

œuvre et qui rendent d'autant plus le diabète difficile à vivre, et même pour mes proches, parce qu'en quelques sortes je leurs fait subir ça » (sujet 4).

Ainsi, le vécu émotionnel du diabète semble déboucher sur une réelle remise en question de soi. Et, dans cette optique, la maladie est vécue comme une injustice dont les répercussions viennent bouleverser équilibre déjà fragile :

« J'ai l'impression d'être très fragile et de faire peser le poids de la maladie sur mon conjoint. Le ressentiment que j'ai le plus souvent c'est l'injustice parce que je me demande souvent pour quoi ça m'arrive et surtout si ça ne s'arrête pas après la grossesse, est ce que je vais devoir vivre comme ça toute ma vie ?...c'est stressant » (sujet 3).

7.7.2.2. L'observance thérapeutique

L'observance est abordée principalement sous deux angles, à savoir : l'observance médicamenteuse et l'observance des mesures hygiéno-diététiques. Les patientes rapportent généralement les difficultés liées à la prise des médicaments, au suivi du régime et de l'auto surveillance glycémique.

Il semble en effet, que nos sujets rencontrent parfois des difficultés à être observantes et que les comportements de non-observance apparaissent faire écho à une certaine souffrance ressentie vis-à-vis du traitement. Perçu comme étant « lourd », le protocole de prise en charge médicamenteuse du diabète apparait être la principale cause de non-observance. Les passages suivants l'illustrent :

« les médicaments tout le temps, se piquer plusieurs fois par jour, prendre des précautions quoique je fasse... c'est lourd ! [...] Il est parfois un peu compliqué de rester fidèle au régime et aux injections ; il peut arriver que je fasse des erreurs qui m'obligent à réajuster les doses d'insuline par rapport aux autres médicaments que je dois prendre et au régime que je dois suivre...parfois c'est lourd, et de temps en temps comme ça c'est comme une contrainte, et la peur est parfois là ... je prends parfois des doses importantes d'insuline et j'en suis à 4 par jour, et je me demande si ça n'aura pas d'effet négatif sur ma grossesse » (sujet 1).

Les conséquences d'un traitement perçu comme pouvant avoir des effets négatifs, à fortes doses sur l'enfant, semblent également être une des raisons pour lesquelles les patientes sont susceptibles d'arrêter de prendre leurs médicaments. Le sujet 1 rapporte aussi avoir déjà arrêté de prendre ses médicaments par peur des effets secondaires qui peuvent affecter l'enfant :

« Pour l'insuline, c'est un peu différent, depuis ma grossesse, je n'ai arrêté de la prendre que lorsque je me sentais mal après m'être injectée une certaine dose, ou bien lorsque je sentais que cela pouvait avoir des répercussions sur mon bébé » (sujet 1).

Cependant, on note que malgré le fait de percevoir ce protocole comme étant contraignant, et potentiellement dangereux pour le bébé, les futures mamans, ont généralement la préoccupation d'être observantes, car elles perçoivent également la nécessité de ce comportement :

« J'arrive à bien gérer en général mon traitement, je l'emmène partout je vais, et avant de faire quoique ce soit qui demande un certain effort, je m'assure d'avoir pris toutes les dispositions nécessaires pour éviter de tomber en hypoglycémie. Je m'efforce le plus possible de respecter mon traitement, de ne pas trop m'en écarter parce qu'en quelque sorte c'est vital, pour moi et pour mon bébé. Il est nécessaire de garder une glycémie normale ou presque, c'est parfois difficile à faire, mais j'y arrive quand même » (sujet 1)

Il semble également que les participantes perçoivent leur régime comme étant contraignant et difficile à mettre en œuvre quotidiennement et dans la durée. Dans le discours des sujets, il apparaît que c'est la dimension de la prise en charge qui est la plus impactée par la non-observance. La non-observance des mesures hygiéno-diététiques apparaît de ce fait être commune à nos sujets :

« Je fais des efforts pour arriver à suivre mon traitement, mais je ne dirais pas que je respecte toujours le protocole à la lettre, non. Il m'est déjà arrivé quelques fois de ne pas faire ce qu'il faut comme il faut et quand il le faut... Ce n'est pas facile tous les jours de respecter tout ça, et c'est fatiguant, parfois énervant. Il m'est déjà arrivé par exemple de manger comme avant, vous voyez, comme avant la grossesse pourtant je sais bien qu'il y avait des aliments que je ne dois plus consommer puisque je suis sous régime. Il m'est aussi arrivé de recommencer à fumer... pendant plusieurs jours...

parce que j'en avais envie après une dispute avec mon conjoint. Une autre fois j'avais oublié de mesurer ma glycémie pendant toute la journée...mais dans l'ensemble ça n'arrive pas tous le temps et je m'efforce de respecter tout ça même si c'est difficile » (sujet 3)

« Pour mon régime, comme je l'ai dit tout à l'heure, les débuts étaient difficiles, et ça m'arrivais par fois de faire des écarts, par rapport à ce qu'il ne fallait plus manger, comme par exemple pour le Nutella, ça été difficile d'arrêter et de temps en temps retombais dans mes vieilles habitudes alimentaires, donc c'est déjà arrivé » (sujet 4).

Conclusion

Il ressort de l'analyse de ces entretiens, que les perceptions liées au diabète ont un impact significatif sur les comportements de santé des participantes et donc, sur l'observance du traitement dans son ensemble. Dans l'ensemble, les femmes focalisent leur attention sur les conséquences du diabète notamment à partir des perceptions de la gravité dont la sévérité menace fortement le développement de la grossesse. En ce sens, la prise en charge de la maladie s'accompagne d'un vécu émotionnel marqué par l'image négative attribuée à la maladie. Aussi, la souffrance émotionnelle engendrée par la perception des conséquences de la maladie sur la grossesse apparaît être un élément déterminant des comportements de santé dont certains, excessifs, semblent être autant de mécanismes visant à faire face à la détresse, et au sentiment de vulnérabilité qui ressort parfois chez nos sujets.

Le surinvestissement des participantes dans la prise en charge de la maladie apparaît donc, contraster fortement avec les épisodes de non-observance qui ressortent également dans leurs propos. Ainsi, les perceptions concernant les difficultés liées aux mesures hygiéno-diététiques ou entourant la prise en charge médicamenteuse du diabète, apparaissent comme des déterminants de l'observance. Chez nos patientes, ces perceptions semblent fortement négatives et donc, peuvent impacter considérablement leur observance du traitement.

CHAPITRE VIII: croyances et représentations du diabète chez les patientes gabonaises

Objectif : proposer une analyse de contenu du discours afin de présenter la sémantique rattachée au diabète, traduisant les représentations de la maladie et les croyances de santé pouvant influencer la prise en charge du diabète.

8.1. Analyse de la sémantique rattachée au diabète chez les patientes prises en charge au chu de Libreville

8.1.1. Caractéristiques de l'échantillon

Notre échantillon se compose 11 femmes dont la moyenne d'âge est 30 ans ($\sigma=2,15$) étant principalement situées entre le 5^e et le 8^e mois de grossesse. Concernant le traitement actuel, 45,45% des participantes sont sous mesures hygiéno-diététiques et 54,54% sont insulinothérapie.

Leurs principales caractéristiques sont présentées dans le tableau ci-dessous.

Tableau 27 : caractéristiques de l'échantillon : effectif et pourcentage

Variables	Caractéristiques de la population (n=29)	Participant	
		n	%
Age	Moyenne =30, ET =2,15		
Nombre de mois de grossesse	5mois	3	27,27
	6 mois	4	36,36
	7 mois	2	18,18
	8 mois	2	18,18
Etat civil	Mariée	5	45,45
	Seule	2	18,18
	En couple	4	36,36
Niveau d'étude	≤ BAC	4	36,36
	> BAC	7	63,63

Traitement actuel	Mesures hygiéno-diététiques	5	45,45
	insulinothérapie	6	54,54

8.1.2. Méthode

La méthode utilisée est la même que dans la partie précédente. Nous avons demandée à nos sujets d'exprimer librement leur opinion sur les différents thèmes que nous leur avons proposés. La trame qui a servi de guide d'entretien était la suivante :

- Les représentations du diabète,
- Les croyances de santé,
- Le diabète et la grossesse,
- L'observance,
- L'accès aux soins et aux traitements,
- La relation thérapeutique.

Il n'y avait aucun ordre chronologique dans l'apparition des thèmes ; l'entretien évoluant en fonction de ce que les participantes exprimaient spontanément. La consigne était également la même que celle utilisée lors des précédents entretiens, à savoir : « *parlez-moi de votre diabète, comment vous le vivez, par rapport à votre grossesse ?* ».

8.1.3. Procédure

Nous avons pu réaliser ces entretiens grâce au soutien du service Endocrinologie/Diabétologie du CHU de Libreville. Nous avons pu approcher nos sujets grâce à la médiation de l'équipe médicale qui a pris le soin de nous recommander aux personnes venant en consultations ou étant hospitalisées et répondant à nos critères de recherche. Un bureau avait été mis à notre disposition dans lequel nous avons pu nous entretenir avec nos sujets dans de bonnes conditions.

Le recrutement des participantes s'est sur la base du volontariat durant le mois de septembre 2014. La participation aux entretiens était soumise à la condition d'être diabétique et enceinte au moment de l'enquête.

D'une durée comprise entre 15 et 30 minutes, les entretiens retranscrits ont été utilisés pour analyse. Ces entretiens sont présentés en annexes. Les résultats sont présentés ci-après.

8.2. Résultats : Analyse Iramuteq 0.7 alpha 2.

8.2.1. Données générales

L'objectif de ce travail est de mettre en évidence les thématiques abordées autour des représentations du diabète afin d'en déterminer le poids sur le vécu de la maladie et l'observance du traitement. L'objectif de notre analyse est de proposer une classification du discours de nos sujets en fonction de la proximité du lexique qui le compose.

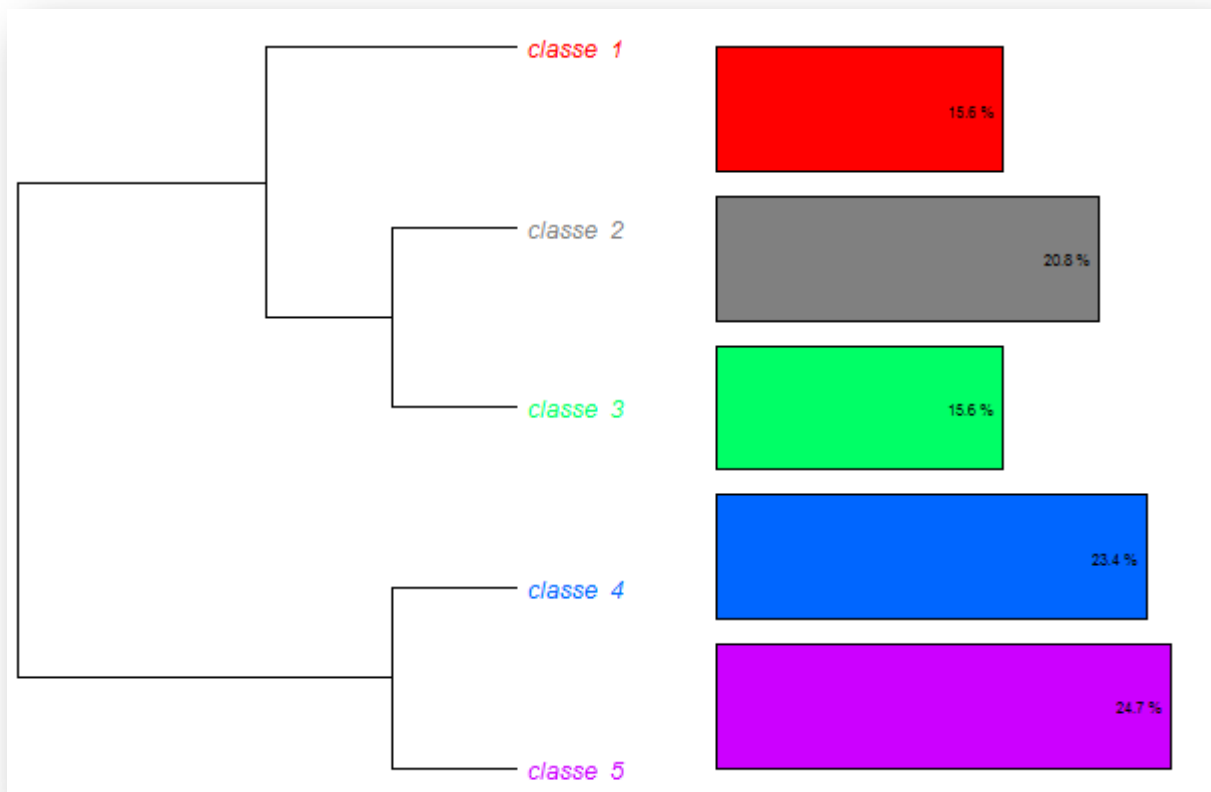
Le corpus relatif aux entretiens menés avec les patientes gabonaises se compose de 4 textes. Ceux-ci se décomposent en 120 segments de textes présentant 4290 occurrences, 825 formes. Cinq classes du discours comportant 404 formes actives ayant en moyenne 35,75 formes actives par segment de texte, ont été générées par l'analyse. 77 segments de textes ont été classés soient 64,17% des unités textuelles du corpus total.

8.2.2. Analyse des relations entre les différentes classes

La méthode de classification descendante hiérarchique (CDH) a été utilisée pour étudier la répartition des formes du discours, la sémantique du diabète entre les classes ; mais aussi pour étudier leurs relations d'interdépendance.

La méthode CDH a mis en évidence un réseau lexical composée de 5 classes, chacune étant réparti en fonction de leur niveau d'importance dans le discours (exprimé en pourcentage). Le graphique 20 résume les résultats obtenus de la classification avec la taille relative de chacune des classes discursives.

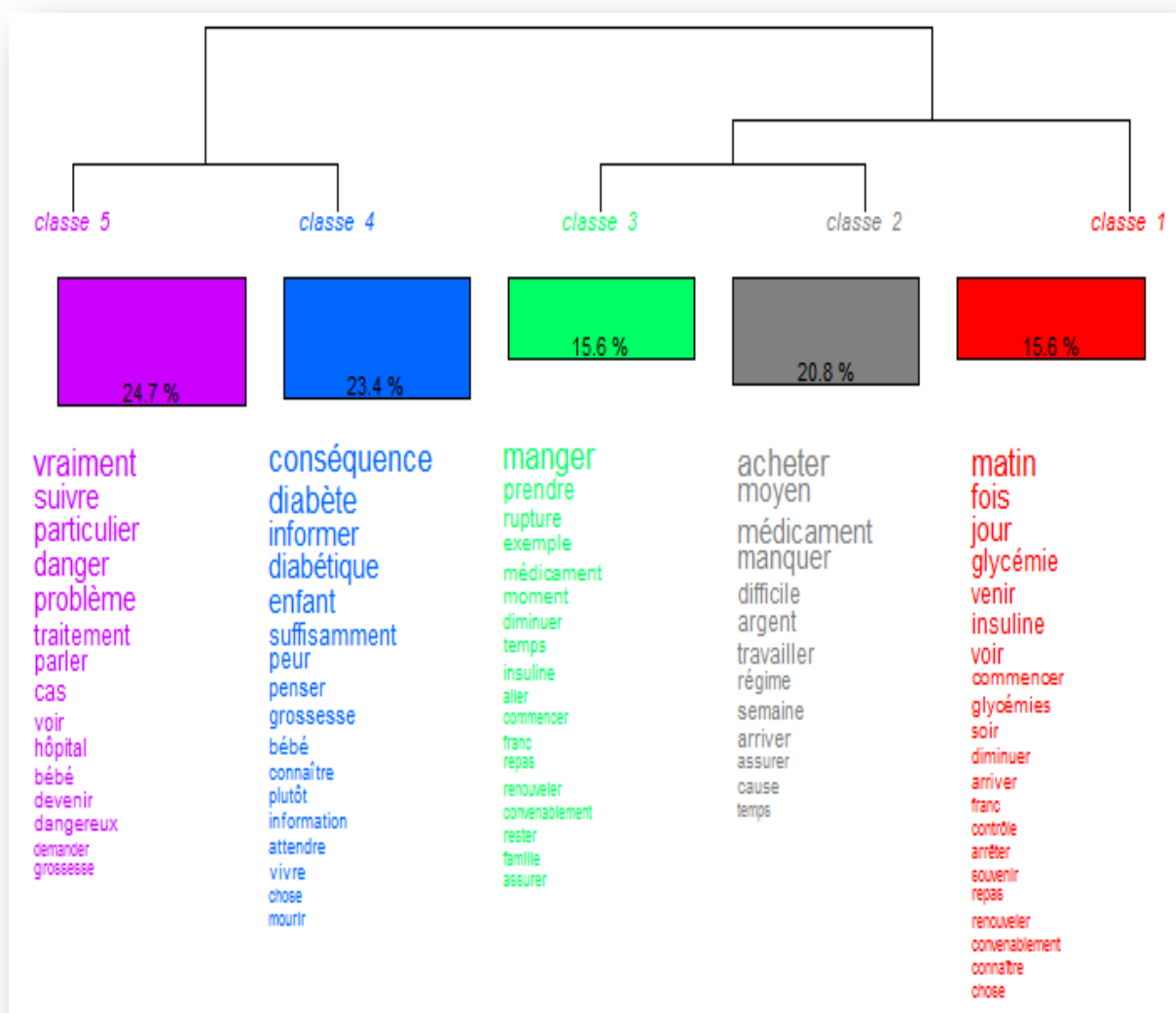
Graphique 12 : CDH du corpus présentant les différentes formes du discours



Nous pouvons constater sur ce graphique que, hormis la classe 1 qui semble se détacher des autres classes, l'analyse a mis en évidence des proximités entre les classes 2 et 3 et entre les classes 4 et 5. Le pourcentage des classes traduit l'importance d'apparition des mots ou du vocabulaire constituant la classe au sein du discours.

Ainsi, le discours des participantes est réparti comme suit au sein de notre corpus : les classes 1 et 3 représentent chacune 15,6% du corpus, la classe 2, 20,8%, la classe 4, 23,4% et la classe 5, 24,7% du corpus.

Graphique 13 : CDH des classes du discours en fonction du vocabulaire employé



Le graphique 21 présente la classification du vocabulaire issu des différentes classes discours (exprimé en chi 2. Plus le chi 2 est fort, plus les mots composants le vocabulaire de la classe sont représentés au sein de celle-ci).

L'analyse des mots composant le vocabulaire de chacune des classes vient confirmer notre première impression, à savoir que seule la classe 1 semble se détacher des autres classes : le graphique 21 indique que la classe 1 présente un vocabulaire différent de celui des autres classes. Cette classe fait ressortir un vocabulaire qui se rapporte davantage à la gestion quotidienne du diabète et au vécu de la maladie. La classe 2 quant à elle, est centrée sur les difficultés rencontrées dans l'accès aux traitements, notamment les difficultés liées aux coûts des médicaments. Cette classe apparaît liée à la classe 3 qui semble plutôt aborder les

difficultés liées au traitement sous l'angle de l'alimentation et des difficultés de réapprovisionnement des médicaments.

La classe 4 se fait référence à la perception liée aux conséquences du diabète, notamment sur le bébé. Enfin, la classe 5, qui apparaît également liée à la classe 4, est centrée sur le suivi du diabète compte tenu de la perception des dangers perçus notamment sur la grossesse.

8.3. Résultats par classe

Les mots les plus représentatifs de chaque classe et les segments répétés ont été analysés pour expliquer le processus ayant conduit à l'interprétation des résultats.

8.3.1. Classe 1 : la gestion quotidienne du diabète

Les résultats de la première classe indiquent 12 mots sur 77, soit 15,58% du corpus total. La problématique semble se rapporter à la gestion quotidienne du diabète et par la fréquence des actes à accomplir en termes de surveillance du diabète et de prise du traitement afin de garantir un certain contrôle de la maladie. Cela se traduit par la présence au sein de la classe d'un champ lexical spécifique à la prise en charge du diabète et qui se rapporte particulièrement à l'ASG. L'étude des segments de texte les plus représentatifs permet de peaufiner l'interprétation des résultats de cette classe. De ce fait, nous notons que le champ lexical de la classe 1 comprend :

- Des noms indiquant le moment et la fréquence des actes à accomplir au quotidien :

matin ($\chi^2=28,96$), fois ($\chi^2=23,96$), jour ($\chi^2=22,46$) ; soir ($\chi^2=6,19$)

- Des noms faisant référence à l'ASG :

glycémie ($\chi^2=16,91$), insuline ($\chi^2=12,91$), glycémies ($\chi^2=6,19$)

- Des verbes se rapportant au vécu du diabète et du traitement :

venir ($\chi^2=12,91$), commencer ($\chi^2=6,19$), voir ($\chi^2=12,8$), diminuer ($\chi^2=3,8$), arriver ($\chi^2=2,44$).

L'analyse des segments répétés laisse apparaître des indicateurs de :

- la personne (*j ai, je me*),
- l'obligation et de négation (*je dois, je ne, que je*),
- la fréquence de la prescription (*fois par, fois par jour, par jour, le matin*).

On peut distinguer, dans le vocabulaire de la classe 1, que la gestion quotidienne du diabète se décline en un champ lexical qui est spécifique à la prise en charge du diabète. Ce vocabulaire se rapporte aux modalités liées à la prise du traitement et à la surveillance quotidienne de la maladie ; mais il fait également ressortir des termes qui traduisent l'expérience quotidienne du diabète. Ainsi, le vocabulaire le plus représentatif du discours des sujets semble orienter leurs propos vers la description et l'explication de l'expérience de la maladie, qui s'inscrit dans la temporalité. De ce fait, la classe 1 nous apparaît axée essentiellement sur la dimension médicale de la prise en charge du diabète ; cela peut se donner à lire dans les extraits suivants :

« Au début, j'étais sous régime, mais vu que ça n'a pas suffi à stabiliser mon diabète, on m'a mise sous insuline. Je dois faire mes glycémies six fois par jour : le matin au réveil, avant et après chaque repas, et le soir au coucher... Je prends mon insuline quatre fois par jour et je dois venir ici toutes les deux semaines pour contrôler ma glycémie »

« Tu te lèves le matin à 6h tu fais ta glycémie, tu te piques, tu manges, parfois pas assez si ta glycémie du matin est trop haute, après avoir mangé tu dois te piquer quelques temps après, pour voir si tout va bien. Et c'est comme ça tous les jours, pour chaque repas, tu manges en fonction des médicaments que tu prends. Tu t'injecte l'insuline en fonction des activités que tu fais, sinon c'est l'hypo assurée. Et c'est pire avec la grossesse. Avec la grossesse, je dois me piquer au moins huit fois par jour »

La non-observance du traitement a été longuement abordée, sous différents angles, notamment en ce qui concerne la modification de la posologie ou à travers les difficultés d'approvisionnement en médicaments. Dans les extraits qui suivent, les sujets exposent leurs difficultés, d'abord selon un point de vue financier (l'absence de moyen financier), mais aussi selon un point de vu lié à la pénurie de médicaments souvent récurrente dans les officines. Ici, la non-observance est surtout exprimée dans sa dimension non-intentionnelle, car induite par des facteurs qui ne dépendent pas forcément des sujets, mais qui dénotent surtout du contexte de la prise en charge et du rôle des institutions de santé dans le pays :

« je m'injecte 6 fois par jour mon insuline, j'ai diminué à 3 fois. Je n'avais presque plus de bandelettes pour faire mes glycémies, pour économiser jusqu'à ce qu'en ai à nouveau, je faisais mes glycémie seulement 2 fois par jour, le matin et le soir »

« Du jour au lendemain j'ai commencé à arrêter de prendre mes médicaments convenablement, de

venir ici pour les rendez-vous...des choses que je faisais bien avant... »

« Si je ne pouvais même pas m'assurer ne serait-ce que les bandelettes, à plus forte raison venir ici pour faire des contrôles...c'est difficile et je ne peux pas me le permettre surtout que je ne reçois pratiquement aucun soutien, ni financier, ni matériel, rien. Et ça coûte cher, que ce soit en transports, en ordonnances. Je manque parfois de moyens pour bien prendre en charge mon diabète »

« Oui, ça m'arrive parfois. Surtout lorsque je n'arrive pas à renouveler mes ordonnances parce qu'il n'y a pas de médicaments en pharmacies. Je me souviens qu'une fois j'ai été à cours d'insuline, de bandelettes, de glucophage, c'était un vendredi, on avait fait toutes les pharmacies de Libreville, sans rien trouver. J'avais dû passer tous le weekend comme ça, sans rien, aucun médicament. Et il y a souvent rupture de stock dans les pharmacies, ce qui fait que parfois je ne prends pas mes médicaments à heures fixes, ou bien à des moments comme avant de manger, par exemple »

8.3.2. Classe 2 : difficultés d'accès au traitement

Les résultats de la classe 2 indiquent 17 mots sur 77, soit 20,78% du corpus. La thématique qui semble principalement ressortir fait référence aux difficultés rencontrées dans l'accès au traitement et dans la mise en place du régime alimentaire. Le vocabulaire spécifique de la classe est représenté au sein d'un champ lexical qui se rapporte notamment au manque de moyens financiers, comme cela se donne à voir à partir du vocabulaire le plus représentatif du discours :

- Un vocabulaire se rapportant au financement du traitement : acheter ($\chi^2=24,81$), moyen ($\chi^2=20,39$) ; argent (assurer ($\chi^2=11,9$), travailler ($\chi^2=11,39$))
- Un vocabulaire relatif au traitement : médicament ($\chi^2=18,74$), régime ($\chi^2=9,15$)
- Un vocabulaire ayant trait au temps : semaine ($\chi^2=7,54$),
- Un vocabulaire relatif aux difficultés liées au traitement : manquer ($\chi^2=16,09$), difficile ($\chi^2=12$), arriver ($\chi^2=7,49$), assurer ($\chi^2=3,99$).

Les indicateurs mis en exergue par l'analyse des segments répétés sont relatifs :

- à l'absence ou la négation (*n ai, ai pas, de ne pas, je n ai pas, n ai pas, ne pas*),
- au traitement (*régime, de médicaments*),
- aux moyens (*les moyens, moyens de, les moyens de*),
- la description (*à cause, avec les, c est, y a*),
- la fréquence (*chaque fois*),
- l'obligation (*il faut, il m, je dois, que je dois*).

L'analyse du vocabulaire et des segments répétés traduit à la fois le manque de moyens (financiers, matériels) exprimés par les participantes, que la perception de la nécessité de suivre le traitement. Ils indiquent aussi, que ce sont là, les principales raisons de rupture du traitement, et de non-observance. La présence d'expression telle que « *chaque fois* » exprime la temporalité, en termes de fréquence, ce qui dans le discours des patientes, semble traduire la récurrence des difficultés liées au respect du traitement. De fait, il semble que cette classe aborde plus spécifiquement la problématique du diabète et de son traitement selon une dimension sociale. Il apparaît aussi que les coûts liés au traitement, difficilement accessible pour la plupart des sujets que nous avons rencontré, constitue un réel obstacle à l'observance de la prescription. Et ce, aussi bien en ce qui concerne le traitement que la présence au rendez-vous médicaux. Certains extraits du discours des participantes permettent d'illustrer cela :

« Je suis souvent en rupture de médicaments parce que c'est cher !!! C'est trop cher. Et... comme je n'ai pas la CNAMGS, les médicaments sont difficiles à acheter, ça coute cher et mon mari ne travaille pas, moi-même je ne travaille pas aussi. Il faut acheter tous le temps, les médicaments, quand ça fini parfois avant d'acheter encore, je fais peut être une semaine ou deux semaines, alors qu'on m'a demandé de ne jamais rester comme ça. Un seul médicament coûte parfois 20.000 francs, même plus, même pour venir à l'hôpital général, il faut payer 2.500 francs donc quand je n'ai pas je ne viens pas au contrôle. Je suis au chômage et je n'ai pas assez de moyens pour acheter les médicaments chaque fois, je n'ai rien ; et même si tu as un peu d'argent, tu ne peux pas dépenser à chaque fois pour les médicaments alors que y a les enfants à nourrir. Si tu mets déjà 50.000 francs pour toi seul, les autres vont manger quoi ? »

« c'est vrai que les médicaments coûtent cher, même pour moi, je peux dépenser parfois plus de 150.000 francs par mois rien qu'en médicaments, parce qu'il faut les renouveler chaque semaine à peu près. C'est très coûteux ! Le régime que je dois suivre est lui aussi très coûteux, ce n'est pas comme avant où je pouvais me rendre au marché acheter du manioc et du riz pour le repas de midi ou du soir, sans trop de complications. Même si on gagne de l'argent en travaillant, on fait des sacrifices pour assurer les médicaments, pour que je n'en manque pas, pour que je mange comme il faut »

« j'étais très souvent à cours de tout et les maigres moyens de mes parents ne permettaient pas de faire un régime ou bien d'acheter des médicaments chaque semaine. Il m'arrivait malheureusement de ne pas prendre mes médicaments pendant plusieurs jours faute d'argent pour en acheter »

« Donc le prix des médicaments et les coûts de la prise en charge globale du diabète sont un vrai problème et je pense que le contexte du pays actuellement ne rend pas les choses faciles. Tout devient difficile, même manger devient difficile, alors acheter des médicaments... »

Le discours de la classe 2 semble aussi faire référence aux difficultés d'observance d'un traitement fortement perçu comme couteux et difficile à maintenir, faute de moyens financiers notamment. De fait, l'une des particularités qui nous semble vraiment traduire les difficultés qu'ont les malades à bien se prendre en charge, réside dans l'idée de choix entre le fait de privilégier les médicaments ou le régime alimentaire (et vice versa), en fonction de ce qui est

le plus accessible. Dans cette optique, les conséquences parfois dramatiques du diabète sont bien perçues par les participantes, comme on peut le lire dans les extraits ci-dessous :

« Il y a aussi le fait que la bas, il m'arrive souvent de manquer de médicaments ou de manger ce que tout le monde mange parce qu'il n'a pas trop les moyens de s'occuper de moi en tant que diabétique »

« Beaucoup d'entre elles sont mortes à cause du manque de médicaments, se soigner convenablement est difficile. Donc...surtout parce que je sais que je dois bien suivre mon traitement, faire le régime, mais...je n'ai pas les moyens de faire ça, tout le temps »

« Lorsque j'ai les moyens de me mettre au régime je fais vraiment de mon mieux mais quand je n'ai pas les moyens d'assurer cette responsabilité il m'arrive de ne pas vraiment respecter mon régime. Donc on privilégie les médicaments, au moins que je n'en manque pas »

« Le diabète coûte tellement cher, et quand on n'a pas de moyens souvent on vit comme ça, c'est à ce moment-là que j'ai commencé à avoir des problèmes aux yeux et je pense que si ma situation n'avait pas changée entre temps, j'aurais eu beaucoup d'autres problèmes de santé »

Les patientes abordent les conséquences d'ordres obstétricales, professionnelles, mais aussi en ce qui concerne la vie courante avec le diabète et de la non-observance :

« Pour mes autres grossesses, c'était difficile, les problèmes...j'ai accouché par césarienne, mon troisième, à cause du diabète. Et à l'époque je me souviens que j'avais déjà des problèmes avec les médicaments, le régime »

« Ça va quand même un peu, sauf que parfois, quand je suis en rupture de médicaments, je ressens beaucoup les conséquences du diabète. Je n'arrive pas à faire grand-chose, à travailler...même me déplacer, c'est difficile. En ce moment ça va, j'ai les médicaments, je manger correctement...ça va »

« ...c'est parfois plus difficile, certes ce n'est pas tous les jours que je me sens malade, mais la peur de faire un malaise en plein cours, ou bien de ne plus pouvoir travailler normalement est là, constamment. Et avec les médicaments que je prends, le régime que je dois faire, les glycémies et autres...Il y a aussi la fatigue physique, morale. Le diabète gêne beaucoup mes activités, même à la maison »

8.3.3. Classe 3 : les représentations du régime alimentaire

Les résultats de la classe 3 indiquent 12 mots sur 77, représentant 15,58% du corpus total. Le vocabulaire spécifique de la classe se regroupe au sein d'un champ lexical relatif à la prise du traitement et comprend :

- des termes qui se rapportent au suivi du traitement : manger ($\chi^2=34,22$), prendre ($\chi^2=16,43$), rupture ($\chi^2=11,32$), médicament ($\chi^2=7,13$), diminuer ($\chi^2=3,8$),

- des références à l'illustration : exemple ($\chi^2=8,04$),
- des références à la temporalité : moment ($\chi^2=6,19$).

L'analyse des segments répétés met en exergue les indicateurs :

- d'illustrations ou de description (*par exemple, c est, ce que, que tel ou tel*),
- personnel (*si je, que je, je mangeais*),
- de prescription (*mes médicaments, de médicaments, rupture*).

Le mot « manger » est le mot le plus significatif de la classe 3 ($\chi^2=34,22$). Les résultats indiquent de ce fait, une série d'associations systématiques : manger/prendre – manger/rupture – manger/médicament – manger/diminuer – manger/exemple – manger/moment. Il apparaît que l'alimentation est question centrale dans la prise en charge du diabète, qui constitue une préoccupation constante pour nos sujets. De plus, il apparaît que l'alimentation est associée à la prise des médicaments :

« Et c'est comme ça tous les jours, pour chaque repas, tu manges en fonctions des médicaments que tu prends »

Cependant, c'est dans l'explication ou la description des difficultés rencontrées dans la gestion de la maladie que le mot « manger » apparaît être le plus employé :

« En ce moment ça va, j'ai les médicaments, je mange correctement...ça va »

« Comprendre que tel ou tel aliment n'est pas bon pour le diabète ça prend du temps et tout ce qu'on m'a interdit de manger concerne notre alimentation de base »

« et même si tu as un peu d'argent, tu ne peux pas dépenser à chaque fois pour les médicaments alors que y a les enfants à nourrir. Si tu mets déjà 50.000 francs pour toi seul, les autres vont manger quoi ? »

«Je m'efforce de respecter mon régime. Mais ce n'est pas facile tous les jours. Tu sais dans nos famille on cuisine en gros pour tout le monde, on n'a pas le temps de choisir ce que tel ou tel mange ou bien ce que tel ou tel ne mange pas »

« Et il y a souvent rupture de stock dans les pharmacies, ce qui fait que parfois je ne prends pas mes médicaments à heures fixes, ou bien à des moments comme avant de manger, par exemple »

Enfin, le mot « manger » a été employé comme un élément essentiel dans la guérison du diabète ; ce qui semble indiquer que la représentation du caractère chronique de la maladie est assez mal assimilée, cela traduit aussi une croyance souvent associée au diabète au Gabon :

« je crois bien que je peux être guérie, en suivant bien le traitement et le régime. Donc je commence à modifier mon alimentation, par exemple si je mangeais beaucoup un aliment que j'aime, par exemple les atangas, si je mangeais par exemple quatre fruits ou cinq, je diminue à deux fruits. Je peux guérir si je suis bien mon régime et si je prends bien mes médicaments »

Ainsi, le vocabulaire de la classe 3 pose la question essentielle du régime alimentaire et des représentations qui y sont rattachées par les participantes. Bien que manifestement perçu comme important dans la prise en charge du diabète, il apparaît clairement que c'est une des composantes de la prise en charge qui pose énormément de difficultés. Ces résultats suggèrent que la non-observance des règles hygiéno-diététiques et, plus spécifiquement du régime alimentaire, est un problème majeur dans le suivi du diabète chez la femme enceinte gabonaise.

8.3.4. Classe 4 : la perception des conséquences du diabète

18 mots sur 77 composent la classe 4, soit environ 23,38% du corpus total. Cette classe présente un vocabulaire qui semble se rapporter aux représentations émotionnelles dominées par la peur suscitée par la perception des conséquences du diabète. Celles-ci se concentrent au sein d'un champ lexical des conséquences du diabète qui comprend :

- des représentations des conséquences du diabète : conséquence ($\chi^2=16,84$), peur ($\chi^2=6,81$), penser ($\chi^2=5,89$),
- des termes relatifs à l'information : informer ($\chi^2=13,83$), suffisamment ($\chi^2=10,23$), information ($\chi^2=3,27$), connaître ($\chi^2=3,27$),
- des termes relatifs à la maladie : diabète ($\chi^2=16,1$), diabétique ($\chi^2=13,06$),
- expressions liés à la gestation : enfant ($\chi^2=10,66$), grossesse ($\chi^2=5,63$), bébé ($\chi^2=3,53$), attendre ($\chi^2=3,27$).

La prise en compte des segments répétés a permis de mettre en avant un vocabulaire descriptif des conséquences de la maladie (*c est, ce que, des conséquences, sont mortes*), un vocabulaire personnel (*j'ai*), un vocabulaire relatif à l'information (*suffisamment informée, été suffisamment informée, un peu*).

L'analyse du vocabulaire et des segments répétés indique que le discours de la classe 4 se rapporte à la perception des conséquences du diabète. Nous voyons que le mot

« conséquence » est le plus significatif ($\chi^2=16,84$) de la classe et qu'il est associé à une série d'autres mots traduisant la perception des conséquences de la maladie : conséquence/peur – conséquence/penser – conséquence/informer – conséquence/suffisamment – conséquence/information – conséquence/connaitre – conséquence/diabète – conséquence/diabétique – conséquence/enfant – conséquence/grossesse – conséquence/bébé – conséquence/attendre.

Il apparait que le vocabulaire traduisant les représentations des conséquences du diabète se rapporte aux informations permettant de connaître les effets du diabète sur la grossesse. La grossesse est donc l'objet principal qui catalyse les représentations des conséquences du diabète chez les participantes :

« Maintenant je sais que le diabète est dangereux pour mon bébé et pour moi-même, parce que ça fait longtemps que je suis malade et je vois les effets sur ma propre vie et aussi à causes des problèmes que j'ai eu durant ma troisième grossesse. Mais avant non. On ne m'avait pas bien informé sur les conséquences, surtout pendant mes précédentes grossesses »

« Les conséquences sur l'enfant, non. On me dit que c'est dangereux, oui, mais on ne me dit pas vraiment quels sont les dangers pour le bébé. Lorsque j'ai par exemple arrêté de prendre mes médicaments comme on me les avait prescrits, je ne pensais pas que je mettais ma grossesse en danger, au contraire, je me disais qu'en faisant ça je pourrais au moins éviter certains problèmes parce que, avoir au moins un comprimé c'est mieux que de ne pas en avoir du tout. Donc non, l'information ici ce n'est pas vraiment ça »

« Hors mis le fait d'avoir constamment peur des conséquences pour le bébé, ce n'est pas particulièrement plus difficile d'avoir le diabète et d'être enceinte. Le diabète est une mauvaise maladie, tous les jours, que tu sois enceinte ou non. C'est juste qu'il faut faire plus attention qu'avant la grossesse, parce que le diabète est quand même est une maladie grave. Mais, je ne me sens pas forcément différente des autres femmes enceintes, même si le fait d'avoir le diabète complique beaucoup ma grossesse. C'est ma deuxième grossesse, ma première fille à 2 ans aujourd'hui et comme elle se porte bien, je crois que mon deuxième enfant se portera bien aussi, j'ai peur des conséquences du diabète, mais je suis quand même un peu rassurée »

« Je n'ai pas particulièrement pensé aux conséquences pour moi-même, mais plutôt pour ma grossesse et pour mon bébé, parce que je connais le diabète et je sais un peu quels dégâts ça peut causer pour le bébé, vu que dans ma famille il y a déjà eu des cas de diabète de grossesse avant moi »

8.3.5. Classe 5 : prise en charge et perception des dangers du diabète

Les résultats indiquent que 19 mots sur 77 composent le vocabulaire de la classe 5, soit un pourcentage de 24,68% du corpus total dont elle constitue la classe la plus importante. Le vocabulaire constituant le champ lexical de cette classe se compose :

- des termes se rapportant à la connaissance du diabète : vraiment ($\chi^2=12,05$), parler ($\chi^2=5,75$),
- des termes se rapportant à la prise en charge et au vécu du diabète : voir ($\chi^2=4,91$), suivre ($\chi^2=9,67$), problème ($\chi^2=8,66$), particulier ($\chi^2=9,53$), hôpital ($\chi^2=3,59$), devenir ($\chi^2=2,96$), traitement ($\chi^2=7,16$),
- des termes se rapportant aux dangers de la maladie : dangereux ($\chi^2=2,96$), danger ($\chi^2=9,53$), bébé ($\chi^2=3,08$).

La prise en compte des segments répétés a mis en exergue un vocabulaire descriptif (*c est, que c est, ce que*), un vocabulaire personnel (*j ai, que je, je suis, que je suis, mon bébé, me demande*), de la prise en charge du diabète (*le diabète, pas vraiment, à l hôpital, le régime, votre traitement*).

L'analyse du vocabulaire et des segments répétés indique que le discours des patientes fait référence à la prise en charge du diabète. Il semble que la perception des dangers potentiels de la maladie sur la grossesse soit perçus comme une réalité et sert de motivation au besoin de se prendre en charge. Le mot « vraiment » apparaît comme le plus représentatif de la classe ($\chi^2=12,05$) et se pose au centre des associations de mots dont les plus significatives sont : vraiment/suivre – vraiment/particulier – vraiment/danger – vraiment/problème – vraiment/problème – vraiment/parler.

Le mot « vraiment » traduit ici l'affirmation du manque de connaissance sur les dangers réels du diabète, notamment sur la grossesse. D'une certaine manière donc, le discours des participantes s'inscrit dans la perspective d'une recherche de l'information exacte, utile pouvant conduire à une meilleure connaissance des effets du diabète. Le manque d'information semble être une entrave importante de la prise en charge du diabète :

« on ne savait pas vraiment ce que c'est que le diabète de grossesse. On m'a expliqué par exemple que je pouvais éviter les complications pour mon bébé en suivant bien mon traitement, en faisant le

régime et un peu de sport »

« On me dit que c'est dangereux, oui, mais on ne me dit pas vraiment quels sont les dangers pour le bébé. Lorsque j'ai par exemple arrêté de prendre mes médicaments comme on me les avait prescrits, je ne pensais pas que je mettais ma grossesse en danger, au contraire, je me disais qu'en faisant ça je pourrais au moins éviter certains problèmes parce que, avoir au moins un comprimé c'est mieux que de ne pas en avoir du tout. Donc non, l'information ici ce n'est pas vraiment ça. Lorsqu'on vient à l'hôpital on ne nous dit pas clairement qu'il faut au moins marcher un peu et que si on ne suit pas le régime correctement, même si on prend bien ses médicaments, cela ne servira à rien »

« Ici c'est seulement le traitement - les médicaments - qui sont importants, et personnellement, on ne m'a pas vraiment parlé d'autre chose en profondeur, en tout cas »

Le mot « suivre » qui fait référence à la prise en charge du diabète apparaît comme le second terme le plus important de la classe ($\chi^2=9,67$). Cependant, dans le discours, ce mot se rapporte aussi bien au suivi qu'au vécu du diabète :

« Je le vis plutôt bien, je n'ai pas de problème particulier et je pense que je suis bien suivie. Mais...C'est contraignant. Surtout le régime. Il y a trop d'interdits et j'ai parfois c'est difficile à gérer surtout avec nos habitudes alimentaires qu'on a depuis tout petit »

« On m'a dit que c'est parce que je ne prenais pas bien mon traitement depuis quelques temps et vu que je suis enceinte, mes besoins en insulines sont plus grands donc il faut que je suive bien les conseils qu'on me donne »

« En tout cas depuis le début je suis bien suivie et jusque-là il n'y a aucun problème particulier. Lorsqu'on m'a diagnostiqué le diabète, j'ai été dirigée ici où j'ai tout de suite été prise en charge »

Le mot « danger », qui apparaît être également important au sein de la classe ($\chi^2=9,53$), indique que les craintes des futures mamans sont avant tout dirigées vers l'enfant. La prise en charge du diabète fait donc aussi référence à la perception des dangers qui peuvent être attribués à la maladie à un contexte particulier et donc, à une forte dimension protectrice visant à préserver l'enfant :

« Je ne vais pas aller mettre mon bébé en danger allant courir ou marcher dans nos rues là où tu peux tomber dans un trou à tout moment »

« On me dit que c'est dangereux, oui, mais on ne me dit pas vraiment quels sont les dangers pour le bébé. Lorsque j'ai par exemple arrêté de prendre mes médicaments comme on me les avait prescrits, je ne pensais pas que je mettais ma grossesse en danger, au contraire, je me disais qu'en faisant ça je pourrais au moins éviter certains problèmes parce que, avoir au moins un comprimé c'est mieux que de ne pas en avoir du tout »

Le vocabulaire de la classe 5 comporte également parmi ses mots les plus courants, le mot « problème » ($\chi^2=8,66$) qui fait autant référence, dans le discours des participantes, aussi bien à la perception des dangers et des conséquences du diabète qu'à l'absence de complication majeure dans la prise en charge de la maladie :

« Maintenant je sais que le diabète est dangereux pour mon bébé et pour moi-même, parce que ça fait longtemps que je suis malade et je vois les effets sur ma propre vie et aussi à causes des problèmes que j'ai eu durant ma troisième grossesse. Mais avant non. On ne m'avait pas bien informé sur les conséquences, surtout pendant mes précédentes grossesses »

« Je me demande souvent si mes enfants auront le diabète un jour même si ils naissent en bonne santé. Pour moi, j'ai déjà des problèmes aux yeux, et parfois je me demande si je verrai mes enfants grandir, d'ici là que je me lève un bon matin et que je ne vois plus rien. C'est arrivé à une dame que j'ai connue ici, elle était atteinte de cécité à cause du diabète et ça vue a commencé à diminuer petit à petit jusqu'au jour où elle a perdue complètement la vue »

« En tout cas depuis le début je suis bien suivie et jusque-là il n'y aucun problème particulier »

Il semble que par son vocabulaire, la classe 5 fait plus référence aux perceptions qui se rapportent à la prise en charge et au vécu du diabète. Les propos des participantes font écho aux préoccupations concernant notamment l'absence d'informations précises, suffisantes et utiles à la prise en charge quotidienne du diabète. Il semble que c'est là problématique centrale de la classe qui laisse entrevoir les difficultés perçues dans la prise en charge de la maladie, ainsi que des représentations des dangers et des conséquences du diabète.

Enfin, le mot « traitement », qui lui aussi apparaît significatif dans le vocabulaire de la classe ($\chi^2=7,16$), peut être perçu comme l'élément de la prise en charge du diabète qui traduit les difficultés rencontrées par les participantes. En effet, celles-ci se répercutent directement sur les perceptions que les participantes ont des traitements (médicamenteux et non médicamenteux) proposés, mais également sur les rapports qu'elles entretiennent avec ceux-ci.

L'analyse lexico métrique du corpus fait ressortir un vocabulaire assez homogène traduisant des représentations très proches du diabète au sein de notre échantillon. Ainsi, les classes générées par l'analyse présentent des ensembles discursifs qui ont tendance à contenir le même vocabulaire ou des vocables qui se rapportent à une même réalité. De même, il semble que les perceptions rattachées au diabète se concentrent essentiellement sur les difficultés de la prise en charge. En ce sens, le lexique employé pour exposer et décrire le vécu de la maladie fait surtout référence aux difficultés financières, liées au traitement. Une prise en

charge adéquate du diabète requérant une observance optimale, il semble que les barrières liées à l'accès au traitement révèlent le problème de la non-observance qui ressort systématiquement dans les différentes classes du discours générées par l'analyse.

Globalement, la répartition des classes du discours telle que générée par l'analyse semble conforme aux conditions de la prise en charge des maladies chroniques dans le contexte actuel du Gabon. Par ailleurs, la répartition des classes constituant le corpus semble également traduire les difficultés couramment rencontrées dans la pratique quotidienne des soins de santé dans le pays. De ce fait, notre analyse nous a permis de circonscrire le vocabulaire dominant dans le vécu du diabète et traduisant un certain type de discours de la part des patientes. L'analyse du champ lexical du diabète montre par exemple que la prise en charge de la maladie est fortement liée à la présence de moyens financiers et que dans l'ensemble nos participantes éprouvent de grosses difficultés à subvenir à ce besoin.

Nos premiers résultats font ressortir que les perceptions du diabète chez les femmes enceintes gabonaises sont réparties au sein de 5 classes discursives. Celles-ci sont relatives à la gestion du diabète, aux difficultés d'accès au traitement, aux difficultés liées à la rupture du traitement, à la perception des conséquences et à la prise en charge du diabète par rapport à la perception du danger de la maladie.

Nos entretiens apparaissent fortement tournés vers les difficultés liées à la prise en charge du diabète, notamment des difficultés financières, qui semblent être une entrave significative dans l'accès à une prise en charge efficace de la maladie. En effet, celle-ci semble impacter tous les domaines de la prise en charge. Hormis la classe 1 qui présente un lexique spécifique à la prise en charge médicale du diabète, le vocabulaire des classes générées par l'analyse présente une certaine proximité, ce qui les rend assez proches les unes des autres, car dénotant plus de la dimension socioculturelle du diabète. De ce fait, il est notable que les patientes abordent plus une même difficulté qui traduit un certain vécu du diabète. Aussi, nous pouvons interpréter ces premiers résultats comme étant le fait que les perceptions liées au diabète ne diffèrent pas significativement entre nos sujets.

La mise en avant de ces différentes classes du discours constitue le point de départ de notre analyse de contenu, qui aura pour but d'approfondir nos résultats, avec pour objectif de faire ressortir et d'analyser la sémantique associée au lexique du diabète pour finalement faire le lien entre les perceptions des patientes et l'observance.

8.4. Analyse du champ lexical et du champ sémantique du diabète

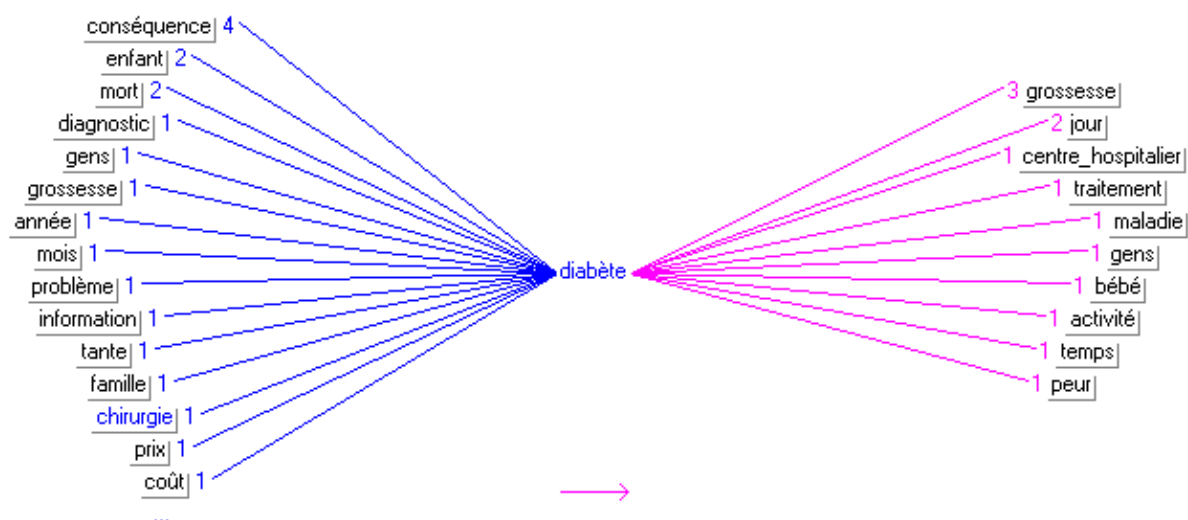
Nous avons effectué nos analyses à partir du logiciel d'analyse sémantique Tropes VF8.4. L'analyse de notre corpus montre que le mot « diabète » est au centre d'un réseau lexical au sein du discours des participantes. Les résultats que nous allons présenter sont basés sur les relations existant entre les différents termes employés pour verbaliser, exprimer le vécu du diabète et les représentations qui s'y associent.

Nous proposons une analyse du champ lexical et du champ sémantique du diabète à partir des termes fréquemment associés et présentant une relation significative au sein du texte. L'objectif est de faire ressortir les relations qui existent entre les différents mots employés pour caractériser le vécu de la maladie, pour finalement faire émerger le sens que les patientes attribuent au diabète, sens qui détermine leurs relations à la maladie.

8.4.1. Analyse du champ lexical

Le graphique ci-dessous présente le champ lexical du diabète, à travers les mots les plus fréquemment associés : on peut remarquer des connexions avec des termes tels que « conséquences », « enfant », « mort », « grossesse », « jour » qui sont les plus importants dans la progression du discours. Nous pouvons également remarquer que ces connexions sont fortes (en termes d'occurrence), ce qui peut traduire le fait que les participantes évoquent leur « diabète » en y associant (systématiquement) immédiatement une référence aux conséquences de la maladie, à l'enfant ou à la grossesse, entre autres.

Graphique 14 : lexique rattaché au diabète



Ce graphique présente, l’environnement du mot « diabète », au sein de la construction progressive du discours (matérialisée par le sens de la flèche) des patientes. Il permet notamment d’appréhender comment les patientes perçoivent la maladie, et quels sont les termes communément employés pour décrire ces perceptions. De ce fait, il apparaît que le cheminement discursif de nos sujets, permet d’appréhender leur positionnement face au diabète.

Tout d’abord, on peut remarquer, en considérant les mots situés de part et d’autre du mot « diabète », que le champ lexical de la maladie peut être regroupé en fonction de plusieurs catégories :

- les conséquences (« conséquence », « mort », « chirurgie » (traduit dans le discours par césarienne)),
- la grossesse (« enfant », « grossesse », « bébé »),
- la prise en charge (« diagnostic », « information », « centre hospitalier » (traduit dans le discours par hôpital), « traitement »),
- le temps (« année », « mois », « jour », « temps »),
- les difficultés (« problème », « prix », « coût »),
- l’entourage (« gens », « tante », « famille »),
- aux émotions (« peur »),
- aux activités (« activité »),
- le diabète (« maladie »).

Nos résultats peuvent être interprétés, en considérant ces différentes catégories, comme étant le fait que le lexique associé au diabète évoque davantage la perception des conséquences de la maladie. Celles-ci se rapportant principalement à la grossesse, est soutenue par la perception des limites inhérentes à la prise en charge de la maladie, en l'occurrence, les difficultés liées à l'accès au traitement (traduit par les mots « coût », « prix », « problème »). La présence des termes indiquant la temporalité (« année », « mois », « jour », « temps »), semble appuyer le fait que ces difficultés sont comprises dans le temps, se rapportant notamment à une forme de chronicité, qui fait que la prise en charge du diabète s'inscrit dans la recherche continuelle de moyens financiers permettant d'assurer le renouvellement du traitement. Quelques extraits de notre corpus permettent d'appréhender le point de vue des patientes à ce propos :

« Je suis souvent en rupture de médicaments parce que c'est cher !!! C'est trop cher. Et... comme je n'ai pas la CNAMGS, les médicaments sont difficiles à acheter, ça coute cher et mon mari ne travaille pas, moi-même je ne travaille pas aussi. Il faut acheter tous le temps, les médicaments, quand ça fini parfois avant d'acheter encore, je fais peut être une semaine ou deux semaines, alors qu'on m'a demandé de ne jamais rester comme ça. Un seul médicament coûte parfois 20.000 francs, même plus, même pour venir à l'hôpital général, il faut payer 2.500 francs donc quand je n'ai pas je ne viens pas au contrôle. Je suis au chômage et je n'ai pas assez de moyens pour acheter les médicaments chaque fois, je n'ai rien ; et même si tu as un peu d'argent, tu ne peux pas dépenser à chaque fois pour les médicaments alors que y a les enfants à nourrir. Si tu mets déjà 50.000 francs pour toi seul, les autres vont manger quoi ? »

« Oui, pendant quelques temps je n'ai pas pu renouveler mon ordonnance et je n'ai pas pris mes médicaments convenablement pendant presque 5 jours, j'ai essayé de gérer ce qu'il me restait mais ça n'a pas suffi et au bout d'un moment j'ai commencé à me sentir mal, jusqu'au moment où je me suis retrouvée ici. [...] C'est-à-dire que j'étais presque en rupture de médicaments, il me restait quelques doses d'insuline, quelques comprimés et pour ne pas me retrouver sans médicaments j'ai diminué les doses que je devais prendre chaque jour...par exemple, je m'injecte 6 fois par jour mon insuline, j'ai diminué à 3 fois. Je n'avais presque plus de bandelettes pour faire mes glycémies, pour économiser jusqu'à ce qu'en ai à nouveau, je faisais mes glycémies seulement 2 fois par jour, le matin et le soir. Donc je sautais les glycémies de midi et de l'après-midi...tout ça fait que j'étais souvent déséquilibrée »

« J'ai déjà 3 gosses à nourrir et avec ça, la nourriture coûte cher. Et rien que pour les quelques mois que j'ai déjà passé avec le diabète, j'ai vu à quel point c'est couteux de faire ce régime, j'imagine ce qui doivent le vivre tous les jours jusqu'à la fin ! Lorsque j'ai les moyens de me mettre au régime je fais vraiment de mon mieux mais quand je n'ai pas les moyens d'assurer cette responsabilité il m'arrive de ne pas vraiment respecter mon régime. Donc on privilégie les médicaments, au moins que je n'en manque pas »

La perception des conséquences inhérentes au diabète, est dans ce cas de figure, l'un des éléments principaux qui catalysent les perceptions émotionnelles du diabète, dominées par la peur. Il apparait en effet, que le mot « conséquence » soit fréquemment associé aux mots

« peur » et « diabète » dans le discours des patientes ; ce mot apparaît aussi associé, dans une moindre mesure, aux mots « fait », « grossesse », « bébé » et « enfant ». Les patientes abordent très facilement la question des conséquences du diabète, et de leur ressenti vis-à-vis de la maladie, comme on peut le voir dans les passages ci-dessous :

« Hors mis le fait d'avoir constamment peur des conséquences pour le bébé, ce n'est pas particulièrement plus difficile d'avoir le diabète et d'être enceinte. Le diabète est une mauvaise maladie, tous les jours, que tu sois enceinte ou non. C'est juste qu'il faut faire plus attention qu'avant la grossesse, parce que le diabète est quand même est une maladie grave »

« Je me demande souvent si mes enfants auront le diabète un jour même si ils naissent en bonne santé. Pour moi, j'ai déjà des problèmes aux yeux, et parfois je me demande si je verrai mes enfants grandir, d'ici là que je me lève un bon matin et que je ne vois plus rien. C'est arrivé à une dame que j'ai connue ici, elle était attendue de cécité à cause du diabète et ça vue a commencé à diminuer petit à petit jusqu'au jour où elle a perdue complètement la vue. Ce sont des choses comme ça qui font peur »

« Je n'ai pas particulièrement pensé aux conséquences pour moi-même, mais plutôt pour ma grossesse et pour mon bébé, parce que je connais le diabète et je sais un peu quels dégâts ça peut causer pour le bébé, vu que dans ma famille il y a déjà eu des cas de diabète de grossesse avant moi »

« C'est...c'est difficile...vous savez, je suis malade depuis que je suis toute petite et je suis diabétique parce que mes parents le sont aussi. Depuis je n'ai pratiquement jamais vécu normalement, comme les autres filles...Le pire c'est que j'ai désiré cet enfant et maintenant j'ai l'impression que lui aussi ne connaîtra pas une vie normale parce qu'il aura peut-être le diabète lui aussi »

« Elles étaient diabétiques, comme moi. Elles sont mortes du diabète et bientôt ce sera mon tour. Quelle mal chance ! Et dire que je vais transmettre ça à mon enfant !... »

« Les conséquences sur l'enfant, non. On me dit que c'est dangereux, oui, mais on ne me dit pas vraiment quels sont les dangers pour le bébé. Lorsque j'ai par exemple arrêté de prendre mes médicaments comme on me les avait prescrits, je ne pensais pas que je mettais ma grossesse en danger, au contraire, je me disais qu'en faisant ça je pourrais au moins éviter certains problèmes parce que, avoir au moins un comprimé c'est mieux que de ne pas en avoir du tout. Donc non, l'information ici ce n'est pas vraiment ça »

Il semble donc que la « grossesse » est l'objet des représentations des conséquences du diabète. Lorsqu'on considère ce mot, qui du reste présente une connexion significative avec le mot « diabète », on remarque que le vocabulaire se rapportant à la grossesse laisse apparaître d'autres connexions significatives qui peuvent donner des indications supplémentaires sur les perceptions du diabète. En effet, le mot « grossesse » est lié de façon significative aux mots « diabète », « différence », « conséquence », « attention », « problème », « danger », « bébé » et « contexte », au fur et à mesure que le discours progresse. On peut notamment considérer que ces mots marquent, dans les propos des participantes, la perception de la nécessité de prendre soin (« attention »), de la grossesse (« bébé ») ; nécessité marquée par la perception

des « dangers » du diabète. Deux mots semblent particulièrement attirer l'attention : il s'agit des mots « problème » et « contexte ». En effet, ils viennent souligner la perception de certaines difficultés liées à la prise en charge du diabète (durant la grossesse). Difficultés qui sont surtout d'ordre socioculturel et qui attestent de la nécessité de tenir compte du « contexte » dans lequel s'exprime la maladie pour en saisir le sens et l'impact sur la prise en charge.

8.4.2. Analyse de la sémantique rattachée au diabète

L'analyse du champ lexical du diabète a indiqué que le discours des patientes est fortement orienté vers l'évocation des difficultés relatives à la prise en charge du diabète. Dans cette optique, il apparaît que la perception des conséquences de la maladie soit fortement liée à une prise en charge perçue comme fortement problématique, d'un point de vue financier ; rendant ainsi particulièrement difficile la réalisation des gestes quotidiens encadrant les soins du diabète. Dans le corpus, cela se traduit par un lexique du diabète composé de mots tels que « conséquence », « enfant », « mort », « grossesse », « jour », qui soutiennent le discours et permettent d'appréhender le positionnement et les représentations des femmes enceintes par rapport à la maladie. Ces mots permettent donc de saisir le sens attribué au diabète et font la lumière sur les relations que les patientes entretiennent avec la maladie.

Composé d'un ensemble de mots dont la fréquence d'apparition semble, au fur et à mesure du corpus, déterminer la forme du discours, le lexique utilisé pour évoquer le vécu du diabète est également porteur de sens. Il ne serait dès lors pas adéquat de considérer ces termes sous l'angle réducteur d'une compilation d'unités lexicales, mais plutôt comme la structuration d'un discours dans un ensemble de champs unissant les mots en fonction de leur communauté sémantique. En effet, il apparaît que chaque mot de ce « dictionnaire du diabète », regroupé au sein de nos différentes analyses, apparaît au cœur d'un réseau lexical qui prend du sens selon l'évolution du discours, concourant à déployer davantage la sémantique de la maladie. Ainsi, chaque unité lexicale est en elle-même au centre d'un champ sémantique qui traduit, en fait, une part de réalité liée au vécu du diabète. Chaque unité lexicale est donc déterminée par sa valeur au sein du discours et vient clarifier notamment les perceptions qui entrent en jeu dans la conception de la réalité que représente le diabète au sein de notre échantillon. A partir de là, il peut être possible d'appréhender les différents thèmes qui se rapportent au vécu du diabète à travers l'analyse de la sémantique du lexique qui constitue le discours.

Pour faire émerger le (s) thème (s) dominant (s) de notre corpus, nous avons procédé à une analyse de contenu. En effet, cette technique de traitement de l'information permet de décortiquer le discours pour pouvoir accéder, à l'information essentielle, la compréhension du sens explicite (voire, implicite) des propos de nos sujets vis-à-vis du diabète. Le but étant, bien entendu, de vérifier nos hypothèses. Nos entretiens étaient destinés à faire ressortir les représentations et les croyances à l'égard du diabète, de sa prise en charge. Nous avons donc voulu interroger le vécu de la maladie dans le but de comprendre comment ces perceptions peuvent influencer les comportements de santé chez nos patientes. Les participantes étaient donc amenées à exprimer leurs expériences du diabète compte tenu des enjeux liés à la grossesse et donc, de leur rapport avec la prise en charge de la maladie dans leur contexte particulier. Ainsi, nous avons voulu identifier les réalités, les pensées, les conceptions ou les concepts rattachés au diabète. Concepts qui sont susceptibles de jouer un rôle dans les questionnements internes des sujets et, partant, de modifier leurs rapports au traitement.

8.4.3. Méthode d'analyse

Nous adopté une analyse de contenu propositionnelle du discours (ADP, Ghiglione, et Blanchet, 1991), dont l'unité de découpage est la proposition. Cette méthode vise premièrement à répertorier les styles discursifs dominants dans notre corpus ; mais également de faire émerger la signification des énoncés. Elle permet donc une analyse de la sémantique du vocabulaire employé pour décrire l'expérience du diabète. Nous avons, pour ce faire, utilisé le logiciel d'analyse sémantique Tropes VF 8.4, afin d'identifier les univers de références les plus associés au mot « diabète », les références utilisées, les relations les plus fréquentes entre ces références. Nous nous appuyerons donc sur le découpage du discours en propositions grammaticales permettant une classification sémantique des mots du texte, selon les catégories (verbe, noms, connecteurs, modélisateurs, adjectifs et pronoms) les plus fréquentes dans le discours.

8.4.3.1. Analyse de contenu du discours des participantes

8.4.3.1.1. Résultats Tropes VF 8.4

Les résultats indiquent que les participantes s'expriment en « Je » (60,3%), dans un style plutôt argumentatif. Ce qui semble indiquer que les patientes cherchent à défendre un certain point de vue en ce qui concerne le diabète. Cela semble également indiquer que les questions se rapportant à la maladie présentent des enjeux significatifs au sein de notre échantillon ; les participantes cherchant à démontrer les réalités de la prise en charge du diabète dans le but d'attirer l'attention sur une expérience particulière. C'est donc l'évocation du vécu quotidien du diabète, les points de vue des participantes, qui transparaissent à travers ces résultats ; les sujets se mettant eux-mêmes en scène. Cela s'exprime à travers des contenus variés.

Le corpus est soutenu par plusieurs connecteurs qui confirment le style du discours : des connecteurs d'addition dans 34,7% des cas (et, aussi), des connecteurs de condition (si, en fonction de) dans 5,9% des cas ; des connecteurs de cause dans 17,7% des cas (donc, parce que, à cause de, vu que, alors, c'est-à-dire) ; des connecteurs d'opposition dans 16,2% des cas (quand même, sauf que, alors que, même si, mais, bien que, au contraire, en tout cas, pourtant, malgré tout, mais bon) ; et des connecteurs de temps dans 11,1% des cas (lorsque, quand, et puis, avant que, lorsque, dès que, enfin, depuis que, chaque fois que, en même temps que). Il semble donc que le discours des participantes soit articulé principalement par des connecteurs d'addition, qui répondent notamment à une logique d'accumulation.

Il apparaît également que le discours est fréquemment modélisé par des adverbes de temps, dans 21% des cas (longtemps, fois, parfois, souvent, avant, chaque fois, déjà, tout le temps, à l'époque, maintenant, pendant, à nouveau, toujours, depuis, aujourd'hui, bientôt, après, en l'espace de, du jour au lendemain, tout de suite, longuement, tous les jours, constamment, entre temps, actuellement) et par des adverbes de négation dans 21,7% des cas (pas, jamais, pas de, rien, aucune, non, ne pas, plus, ni, pas de, plus rien, aucun), qui semblent faire le lien entre la perception d'un manque, d'une absence (en l'occurrence des moyens financiers), et, le temps, inscrivant le discours dans la temporalité.

Par ailleurs, les résultats indiquent que le discours est marqué par deux types d'adjectifs : les adjectifs subjectifs (52,1%) et les adjectifs numériques (24,6%).

Les adjectifs subjectifs semblent surtout exprimer la perception des difficultés liées au vécu quotidien du diabète, de la gravité ou de la sévérité des conséquences du diabète. Ils relèvent de l'affectif (avec des adjectifs tels que difficile, cher, grave, dangereux, grands, particulières, pénible, coûteux). Les adjectifs numériques quant à eux, sont surtout orientés vers la fréquence des gestes encadrant la prise en charge du diabète, mais également vers le coût du traitement. On remarquera cependant que la classification des adjectifs les plus fréquents dans le discours indique que l'adjectif le plus utilisé est « difficile » (qui apparaît 17 fois), suivi de « cher » (7 fois). Ce qui dans le discours se rapporte généralement au traitement (médicamenteux ou non) ou au diabète. En outre, on note également la prépondérance des verbes statifs (40,7%), tels que : avais, étaient, suis, ressens, est, souviens, eu, venir, suivant, vivais, restait, etc., qui semblent indiquer la perception d'un état permanent ou une absence de progression d'un état particulier.

Il semble donc que l'évocation du diabète chez nos sujets obéisse à certaines références lexicales porteuses de significations et traduisant une certaine représentation de la maladie. Le tableau ci-dessous, présente les univers les plus significatives dans les propos des participantes :

Tableau 28 : présentations des principaux univers de référence du discours

Univers principaux	Exemples de lexèmes constituant l'univers	Fréquence des univers
Santé	Diabète, médicaments, hôpital, maladie, régime, diabétique, césarienne, malade, malaises, hypoglycémies, comprimés, docteur, malformations, régime alimentaire, médecins, cécité, pharmacies, problèmes de santé	154
Temps	Ans, temps, semaine, jour, matin, soir, l'après-midi, mois, journée, vendredi, weekend, heures	50
Enfant	Enfants, enfant, bébé, gosses	25
Famille	Mari, grand-frère, grand-père, mère, tante, frère, famille, parents, père, mères, filles, familles, fille, maman	25
Natalité	Grossesse, grossesses,	17
Gens,	Personnes, tout le monde, gens, quelqu'un,	13
Sentiment	Peur, douleur, amour,	12
Finance	Vingt mille francs, deux mille cinq cent francs, argent, cinquante mille francs, cent cinquante mille francs	7

Femme	Femmes, femme, femmes enceintes, dame	7
Biologie	Insuline	7
Alimentation	Sucre, alimentation, aliment, nourriture	6
Mort	Mort, morts	6
Corps	Yeux, jambes, peau	4
Sécurité	Danger, danger, risques	4
Plantes	Fruit, manioc, riz	4
Commerce	Prix, marché, coûts	4
Croissance	N'en manque pas, rupture de stock, faute d'	4
Emploi	Chômage, travail	3
Contrôle	Contrôle, contrôles	3
Quantité	Litres, profondeur, poids	3
Communication	Information	3
Organisation	Conseils, conseil	3

Les sujets se réfèrent fréquemment à 22 univers comme l'indique le tableau 28. La fréquence d'utilisation de ses références varie entre 3 et 154, avec des références plus importantes au domaine de la santé (Diabète, médicaments, hôpital, maladie, régime, diabétique, césarienne, malade, malaises, hypoglycémies, comprimés, docteur, malformations, régime alimentaire, médecins, cécité, pharmacies, problèmes de santé). Mais également au temps, ce qui indique que les femmes contextualisent dans la durée leurs difficultés par rapport au diabète, à l'enfant, à la famille, à la natalité, aux gens et aux sentiments, pour les plus fréquentes.

Afin d'aborder le contenu des représentations sur lesquels les participantes s'appuient pour exprimer leur vécu du diabète, nous avons tenu compte des fréquences d'occurrence des univers sémantiques évoqués, à partir des mots fréquemment utilisés. Ainsi, les sujets évoquent prioritairement la prise en charge du diabète (134 références dans le corpus), suivi des conséquences de la maladie (84 références), du soutien social (35 références), de la relation thérapeutique (21 références), et des émotions suscitées par le diabète (8 références).

8.4.3.1.2. La prise en charge de la maladie

C'est le thème le plus important du corpus avec 134 références textuelles. Ce thème regroupe les parties des entretiens consacrées au vécu du traitement, à savoir : l'auto surveillance glycémique, l'insulinothérapie, les mesures hygiéno-diététiques, les examens médicaux, l'accès aux soins. Sous ce thème nous avons également regroupé les comportements de santé et les difficultés liées aux traitements, telles qu'exprimées par les sujets. La question du vécu du traitement est notamment abordée, sous ses aspects médical et social. Enfin, on retrouve dans ce thème, les références qui se rapportent à l'évocation des perceptions liées aux traitements, en particulier, des médicaments, du régime et des outils de la prise en charge du diabète. Ici, les sujets exposent notamment les perceptions liées au prix du traitement compte tenu du contexte dans lequel ils doivent se prendre en charge, mais aussi des dangers potentiels qui peuvent survenir en cas de non-respect des recommandations encadrant la prise en charge de la maladie.

8.4.3.1.3. Les conséquences de la maladie

Ce thème se compose des parties du corpus dans lesquels les sujets évoquent leurs perceptions des conséquences du diabète, notamment pour l'enfant, mais aussi les mamans elles-mêmes. Sont aussi rassemblés sous ce thème, les perceptions des femmes en ce qui concerne leur perception de la sévérité ou de la gravité de la maladie et son impact sur la vie quotidienne. Sous ce thème, sont également évoquées les perceptions liées à la grossesse, compte tenu du diabète et de sa prise en charge. Sont regroupées ici, les perceptions des participantes au sujet de la sévérité et de la gravité du diabète. Ce thème fait également un lien avec le vécu du diabète.

8.4.3.1.4. Le soutien social

Ici, ce sont les parties de l'entretien qui font référence à l'environnement social des patientes ; sont abordés notamment dans ce thème, les perceptions concernant la qualité du soutien reçu des proches, en termes de soutien émotionnel, financier, matériel, concourant à la bonne prise en charge du diabète.

8.4.3.1.5. La relation thérapeutique

L'évocation des conditions de la prise en charge, du rôle et de l'implication des soignants tels que perçus et évoqués par les participantes. Les perceptions ayant trait notamment à l'information et à la prise en compte du contexte de la prise en charge et du vécu du diabète sont aussi abordés.

8.4.3.1.6. Les représentations émotionnelles

Il s'agit des sentiments engendrés par le vécu du diabète en temps de grossesse, de la perception des conséquences de la maladie sur la grossesse notamment et des émotions qui en découlent. Les références textuelles ayant un rapport aux représentations émotionnelles forment ce thème.

8.5. Données générales

Tableau 29 : récapitulatif des résultats issus de l'analyse qualitative : pourcentage des thèmes abordés

Thèmes	n	% dans le corpus
La prise en charge de la maladie	134	44,51%
Les conséquences du diabète	84	27,90%
Le soutien social	35	11,62%
La relation thérapeutique	24	7,97
Les représentations émotionnelles	24	7,97
Total	301	100%

Le thème dominant du corpus est celui de « la prise en charge de la maladie » (44,51% du corpus total). Le thème « les conséquences du diabète » apparaît comme le deuxième thème le plus abordé (27,90% du corpus), suivi respectivement par les thèmes « le soutien social » (11,62%), « la relation thérapeutique » (7,97%) et « les représentations émotionnelles » (7,97%).

8.6. Résultats par thèmes

8.6.1. La prise en charge de la maladie

Lorsque les participantes évoquent spontanément la prise en charge du diabète, elles citent en priorité la prise en charge médicale et médicamenteuse de la maladie avec 106 références au total parmi celles qui ont été codées dans la catégorie « prise en charge du diabète ». La sous-catégorie « mesures hygiéno-diététiques » quant à elle, présente 25 références. Il y a également une sous-catégorie autre, qui fait surtout référence au manque de moyen, et qui s'applique aussi bien à la prise en charge médicale que hygiéno-diététique du diabète (3 références). Chacune de ces références traduit les difficultés inhérentes aux traitements, en termes de prix des médicaments et de coûts de l'accès aux soins. Elles traduisent également les difficultés liés aux gestes encadrant la prise en charge quotidienne du diabète et enfin, les représentations des sujets en ce qui concerne leur traitement en général.

Tableau 30 : répartition du thème de la prise en charge de la maladie

Sous thèmes	n	% dans le thème
Prise en charge médicale	106	79,1%
Mesures hygiéno-diététiques	25	18,67%
Autres	3	2,23%
Total	134	100%

La prédominance du sous-thème « prise en charge médicale » (79,1% du thème) semble traduire l'importance accordé au traitement médical du diabète. Cependant, selon l'orientation du thème (à partir des mots dominants tels que « cher », « coûteux ») il semble également traduire la perception des difficultés qui se rapportent à l'accès aux traitements. Les participantes abordent ce thème très largement, ce qui paraît attester des préoccupations qui accompagnent la prescription des médicaments, notamment des préoccupations d'ordres sociales liées à un traitement perçu comme très coûteux, et donc, difficilement accessible. La catégorie autre, qui renferme le mot « manque » vient appuyer cette perception, car elle se rapporte également à la sous catégories « mesures hygiéno-diététiques ».

8.6.2. Les conséquences du diabète

Lorsque les sujets évoquent les conséquences du diabète, il semble que celles-ci sont principalement dirigées vers la grossesse (avec 84 références textuelles). Puis les patientes évoquent aussi bien les conséquences en termes de complications de la grossesse, de complications de l'état de santé et des difficultés liés au suivi du traitement, notamment sous le terme « problème » (21 références). On note également des références à la mort (6) et l'évocation des conséquences du diabète sur la vie quotidienne (3 références).

Tableau 31 : répartition du thème des conséquences du diabète

Sous thème	n	% dans le thème
Grossesse	54	64,3%
Problèmes	21	25%
Mort	6	7,14%
Activités quotidiennes	3	3,57%
Total	84	100%

La grossesse est le premier objet en ce qui concerne les représentations concernant les conséquences du diabète chez nos sujets (64,3%). Ce résultat suggère notamment que les participantes ont de fortes perceptions des conséquences de la maladie, et éprouvent un certain sentiment de vulnérabilité face à celle-ci, notamment, en ce qui la sévérité et la dangerosité vis-à-vis de la gestation. L'évocation des « problèmes » engendrés par la maladie semble confirmer ce fait. En effet, le diabète a des répercussions aussi bien sur l'état de santé des futures mamans, qu'en ce qui concerne les complications de la grossesse (25%). En ce sens, le mot « problème » ici, renferme plusieurs significations (que nous aborderons plus loin). Il semble enfin que la « mort » soit également associée au diabète, les participantes ayant abordé ce thème y sont particulièrement sensibles. Dans la plupart des cas, les conséquences du diabète sont rattachées à l'absence du traitement (médicament, alimentation), faute de moyens financiers.

8.6.3. Le soutien social

Deux formes d'environnement social semblent transparaître dans le discours des participantes ; faisant apparaître la perception d'un soutien social qui se rapporte à la famille proche (22 références), mais aussi aux personnes faisant partie ou ayant fait partie de l'environnement des patientes (13 références).

Tableau 32 : répartition du thème du soutien social

Sous thème	n	% dans le thème
Famille proche	22	62,85%
Autres	13	37,15%
Total	35	100%

Il semble que les perceptions liées au soutien social soient prioritairement dirigées vers la famille proche des sujets (62,85%). La famille proche constitue donc l'essentiel du soutien perçu et ce pourcentage assez élevé semble traduire le fait que le diabète est également une maladie sociale qui impact grandement l'environnement immédiat des malades. Dans la catégorie « autres », nous retrouvons les références qui ne renvoient pas directement à la famille proche et qui peut être rapporté aux personnes de l'environnement professionnel, aux personnes rencontrées à l'hôpital, voire, des « parents », lointains ou considérés comme tels par les participantes.

8.6.4. La relation thérapeutique

Le thème de la relation thérapeutique est constitué des parties du corpus dans lesquels les sujets évoquent leur relation avec les soignants. Il semble que la relation soignant-soigné soit abordé d'abord sous l'angle de la communication, de l'information sur la prise en charge du diabète (15 références), puis sous l'angle des professionnels de la santé qui entrent en jeu dans la prise en charge des malades.

Tableau 33 : répartition du thème de la relation thérapeutique

Sous thème	n	% dans le thème
Information	15	62,5%
Professionnels de santé	9	37,5%
Total	24	100%

L'information apparaît comme une préoccupation essentielle pour nos patientes. Les participantes abordent les questions liées à l'information en priorité lorsqu'elles évoquent leur relation avec les soignants (62,5% du thème). Ensuite, l'évocation des professionnels apparaît secondaire (37,5%), et semble être rattachée au type et à la qualité de l'information reçu.

8.6.5. Les représentations émotionnelles

Le thème des représentations émotionnelles du diabète apparaît comme le dernier thème significatif identifié par l'analyse. Il semble faire suite aux précédents thèmes, qui se rapportent tous au vécu du diabète selon ses dimensions biomédicales et sociales, qui déterminent les perceptions que les individus ont de leur maladie. A cet effet, il apparaît que la peur est le sentiment dominant dans le discours des participantes ; le mot « peur » est référencé 8 fois dans le texte et apparaît comme le terme ayant la plus grande fréquence d'apparition dans le corpus. De fait, bien que d'autres termes soient présents dans le discours (tels que inquiète, rassuré, pénible, fatigue), il apparaît clairement que le diabète fait peur, notamment par la perception de ses conséquences sur l'enfant.

8.7. Discussion autour des thèmes les plus significatifs

8.7.1. Thème 1 : la prise en charge de la maladie

La prédominance des adjectifs tels que « difficile », « cher », « seul », « facile », « mal », « dangereux », « coûteux », qui reviennent fréquemment dans le discours des participantes, semblent indiquer que le vécu du diabète est évoqué principalement sous l'angle de la difficulté. Difficulté qui se rapporte notamment à une prise en charge perçue comme coûteuse,

dans un contexte social difficile, ne permettant pas un accès facile à une prise en charge adéquate, principalement à cause des traitements proposés, estimés comme étant chers, et donc, en limitant considérablement l'accès. Ce qui semble indiquer que les comportements de santé de nos sujets sont déterminés, voire limités par l'absence de moyens financiers qui constitue la principale entrave à une prise en charge adéquate du diabète ; cela s'exprime en effet, aussi bien en termes de médicaments que de régime alimentaire. De fait, le contexte socioculturel de la prise en charge de la maladie est évocateur de ces difficultés et influence considérablement les rapports à la maladie et, dans le discours des participantes, les références allant dans ce sens sont nombreuses.

« Tu sais dans nos famille on cuisine en gros pour tout le monde, on n'a pas le temps de choisir ce que tel ou tel mange ou bien ce que tel ou tel ne mange pas. C'est un peu ça. J'ai déjà 3 gosses à nourrir et avec ça, la nourriture coûte cher » (sujet 3).

Les associations les plus fréquentes opérées par les sujets permettent d'appréhender cela de façon particulièrement claire.

Il semble en effet, que les perceptions liées au traitement soit fréquemment associé aux termes « rupture », « problème », « manque », ce qui renvoie principalement à la sémantique de l'absence. Et, au fil du discours, les sujets développent grandement les difficultés de la prise en charge du diabète qui se rapportent à cette absence de médicaments ou de moyens nécessaires au suivi de la maladie. Il apparaît aussi que le mot « diabète » présente une relation significative avec le mot « moyen » faisant référence aux moyens financiers, notamment. Les patientes assimilent le diabète à son côté financier, sans lequel il n'est pas possible d'assurer une prise en charge effective.

« On arrive quand même à bien s'en sortir financièrement. Donc c'est vrai que les médicaments coûtent cher, même pour moi, je peux dépenser parfois plus de 150.000 francs par mois rien qu'en médicaments, parce qu'il faut les renouveler chaque semaine à peu près. C'est très coûteux ! Le régime que je dois suivre est lui aussi très coûteux, ce n'est pas comme avant où je pouvais me rendre au marché acheter du manioc et du riz pour le repas de midi ou du soir, sans trop de complications. Même si on gagne de l'argent en travaillant, on fait des sacrifices pour assurer les médicaments, pour que je n'en manque pas, pour que je mange comme il faut » (sujet 4).

Les difficultés rapportées sont, de ce fait, principalement d'ordre financière, et le fait que la totalité des participantes aborde ce thème est symptomatique d'une situation rencontrée fréquemment. Le contexte social actuel du pays étant aussi très souvent évoqué. Le texte est ainsi fortement marqué par un lexique portant une sémantique se rapportant à l'argent : « francs », « argent », « moyens », « prix », « coûts », venant ainsi appuyer les effets de ce facteur dans la prise en charge du diabète :

« Un seul médicament coûte parfois 20.000 francs, même plus, même pour venir à l'hôpital général, il faut payer 2.500 francs donc quand je n'ai pas je ne viens pas au contrôle. Je suis au chômage et je n'ai pas assez de moyens pour acheter les médicaments chaque fois, je n'ai rien ; et même si tu as un peu d'argent, tu ne peux pas dépenser à chaque fois pour les médicaments alors que y a les enfants à nourrir. Si tu mets déjà 50.000 francs pour toi seul, les autres vont manger quoi ? » (sujet 1).

8.7.2. Thème 2 : les conséquences du diabète

La perception des conséquences du diabète dans ce contexte, apparaît assez forte et les associations « conséquences – difficultés du traitement » sont assez nombreuses dans le discours des participantes :

« Pour mes autres grossesses, c'était difficile, les problèmes...j'ai accouché par césarienne, mon troisième, à cause du diabète. Et à l'époque je me souviens que j'avais déjà des problèmes avec les médicaments, le régime » (sujet 1)

Il ressort également que ces conséquences sont assez bien perçues, et que les patientes vivent leur diabète avec la peur constante de ses répercussions sur la grossesse. Le sentiment de pénibilité qui se dégage des propos des sujets revêt alors le poids des conséquences invalidantes du diabète, perçues comme inévitables :

« Là où c'est pénible c'est que c'est une maladie invalidante et que ça cause beaucoup de problème à la longue. Je me demande souvent si mes enfants auront le diabète un jour même si ils naissent en bonne santé. Pour moi, j'ai déjà des problèmes aux yeux, et parfois je me demande si je verrai mes enfants grandir, d'ici là que je me lève un bon matin et que je ne vois plus rien » (sujet 4).

Ainsi, on retrouve quelques références à la mort dans le texte. En effet, le diabète est, à l'heure actuelle, l'une des principales causes de mortalité dans le pays et nos patientes en ont conscience. Le fait d'être porteuse d'une maladie qui « tue » remet à jour les difficultés liées à l'accès aux médicaments et aux soins. Car en effet, nos sujets évoquent la mort de certaines personnes parfois proches, faute de médicaments. Les conséquences du diabète peuvent donc être dramatiques, et cela ressort clairement dans le discours des participantes :

« Je connais beaucoup de personnes qui sont mortes à cause du diabète, des personnes qui étaient suivies ici. Beaucoup d'entre elles sont mortes à cause du manque de médicaments, se soigner convenablement est difficile. Donc...surtout parce que je sais que je dois bien suivre mon traitement, faire le régime, mais...je n'ai pas les moyens de faire ça, tout le temps » (sujet 1).

Les associations « diabète – conséquences », « diabète – grossesse », « diabète – enfant », ou encore « diabète – bébé », sont récurrentes et découlent directement de ce qui précède. C'est-à-dire, d'une prise en charge insuffisante (inadéquate) du diabète engendrée par les perceptions liées à un contexte difficile limitant d'une part, l'accès aux traitements et étant d'autre part, fortement impacté par une absence de soutien de bonne qualité. Ces associations concentrent en elles-mêmes toutes les peurs des patientes ; la peur étant le sentiment dominant chez nos sujets. Il apparaît ainsi que la prise en charge du diabète se fait dans un contexte d'insécurité, où les conditions auxquelles sont exposées les futures mamans mettent grandement en danger le développement et les résultats de la grossesse. D'ailleurs les patientes l'évoquent clairement.

8.7.3. Thème 3 : le soutien social

Dans un tel contexte, la question du soutien qu'elle soit abordée sous son aspect social ou par rapport à la relation thérapeutique apparaît essentiel. En effet, un soutien de bonne qualité est fortement associé à des résultats de santé positifs, voire, à une amélioration de l'état de santé chez les malades chroniques, alors qu'un soutien perçu comme étant de mauvaise qualité, produit plutôt l'effet contraire (Perlier, 2014). La plupart de nos sujets évoquent dans l'ensemble un soutien perçu comme étant de mauvaise qualité. En ce qui concerne la relation thérapeutique, l'absence d'information sur le diabète et ses conséquences est notamment décriée. Les patientes s'estimant mal informées :

« Maintenant je sais que le diabète est dangereux pour mon bébé et pour moi-même, parce que ça fait longtemps que je suis malade et je vois les effets sur ma propre vie et aussi à causes des problèmes que j'ai eu durant ma troisième grossesse. Mais avant non. On ne m'avait pas bien informé sur les conséquences, surtout pendant mes précédentes grossesses » (sujet 1).

« On me dit que c'est dangereux, oui, mais on ne me dit pas vraiment quels sont les dangers pour le bébé. Lorsque j'ai par exemple arrêté de prendre mes médicaments comme on me les avait prescrits, je ne pensais pas que je mettais ma grossesse en danger au contraire, je me disais qu'en faisant ça je pourrais au moins éviter certains problèmes parce que, avoir au moins un comprimé c'est mieux que de ne pas en avoir du tout. Donc non, l'information ici ce n'est pas vraiment ça. Lorsqu'on vient à l'hôpital on ne nous dit pas clairement qu'il faut au moins marcher un peu et que si on ne suit pas le régime correctement, même si on prend bien ses médicaments, cela ne servira à rien » (sujet 2).

Comme dans la plus part des pays en développement, notamment africains, la prise en charge des maladies chroniques ne se réfère quasi systématiquement qu'à des considérations d'ordre médicales, laissant de côté l'aspect social de la maladie. Au Gabon c'est encore également le cas et cela ressort dans les propos des patientes, qui estiment ne pas être comprises par des soignants qui ne se préoccupent pas du contexte dans lequel s'inscrit la prise en charge :

« On nous dit juste de bien prendre nos médicaments et ils ne cherchent même pas à savoir dans quelles conditions ont vit ni même si l'environnement dans lequel on vit nous permet de bien suivre notre maladie. Ici c'est seulement le traitement - les médicaments - qui sont importants, et personnellement, on ne m'a pas vraiment parlé d'autre chose en profondeur, en tout cas » (sujet 2).

« Aujourd'hui je suis une charge pour les parents de ma mère et ils me le font savoir à chaque fois. Et mon père n'en parlons même pas ! Avec tout ça comment on peut suivre un traitement aussi difficile ? Ici à l'hôpital personne ne cherche à comprendre ce genre de chose » (sujet 2).

Conclusion

Il apparaît clairement que l'observance de nos sujets semble fortement impactée par des facteurs d'ordre socioculturels qui entravent considérablement la prise en charge du diabète. Dans l'ensemble, les participantes évoquent des épisodes souvent récurrents d'arrêt du traitement, de modification de la posologie des médicaments, la non présence aux rendez-vous médicaux ou encore le non-respect du régime alimentaire, qui sont les formes les plus fréquentes de non-observance. Il semble que le niveau d'observance des patientes gabonaises soit soumis à des déterminants d'ordre socioculturels et économiques qui paraissent induire une non-observance « passive ». Et ce, étant donné le contexte de la prise en charge qui ne rend pas toujours possible l'accès aux traitements et aux soins de qualité, mais également à une alimentation saine, souvent trop coûteuse pour une population qui « souffre » de pauvreté dans la majorité des cas. Les références textuelles que nous avons évoquées plus haut en attestent. Dans ce contexte, le succès du traitement et de la prise en charge du diabète apparaît fortement compromis.

Le discours des patientes est porté par un lexique assez riche traduisant les perceptions qu'elles rattachent au diabète. Nos différentes analyses indiquent en effet, que le mot « diabète » est au cœur d'un réseau lexical dont le vocabulaire prend diverses significations au fur et à mesure de l'évolution du corpus, mais également, compte tenu du contexte dans lequel les patientes évoluent. La question du sens est alors abordée et il apparaît que le lexique employé pour évoquer le vécu du diabète se rapporte à un vaste champ sémantique qui traduit les représentations et les croyances que les femmes enceintes ont du diabète.

Points essentiels

- Le thème dominant du corpus est « la prise en charge de la maladie », il représente 44,51% du corpus total,
- Le thème des « conséquences du diabète » apparaît en seconde position (27,90%),
- Le thème du « soutien social » arrive en troisième position (11,62%),
- Les difficultés liées à la prise en charge concernent prioritairement, les difficultés d'accès aux médicaments et aux soins,

- Le prix des médicaments et les coûts globaux de la prise en charge du diabète apparaissent être les barrières les plus significatives dans l'observance des recommandations médicales,
- La perception des conséquences du diabète apparaissent affecter fortement le vécu de la maladie, notamment en ce qui concerne la grossesse. Les patientes perçoivent une forte vulnérabilité face à la maladie, et la grossesse apparaît particulièrement exposée,
- Les difficultés liées à l'accès aux soins et aux traitements, sont associées à ces conséquences. Le prix exorbitant des médicaments et de l'accès aux soins limite fortement l'observance des patientes,
- Le soutien social semble perçu comme étant de mauvaise qualité, les participantes pointent notamment du doigt, le rôle des professionnels, qui ne semblent pas prendre en compte une dimension sociale (socioéconomique et socioculturelle) qui apparaît essentielle pour améliorer les résultats de la maladie,
- La peur apparaît ainsi comme le sentiment dominant, face à l'impuissance ressentie.

CHAPITRE IX : discussion générale

Objectif : organiser une discussion autour de nos résultats. Tout d'abord, nous proposerons une discussion autour des résultats quantitatifs ; faire un rappel des principaux résultats de l'analyse et des conclusions qui s'en dégagent. Nos résultats seront discutés sous l'angle « observance – croyances – représentations » dans l'optique de cerner ce qui ressort globalement de nos analyses et compte tenu des données issues de la recherche.

Puis, nous proposerons une discussion de nos résultats qualitatifs. Nous proposerons un croisement de ces résultats avec nos résultats quantitatifs ; le but étant de nous situer par rapport à notre problématique de recherche.

Nous terminerons par une discussion conclusive dans laquelle nous reprendrons les informations que nous considérons comme étant essentielles dans notre étude. Nous évoquerons alors les limites de notre travail, ainsi que les perspectives envisagées, pour conclure.

9.1. Discussion des résultats quantitatifs

Nos résultats indiquent que la proportion des femmes observantes au traitement antidiabétique est plus importante chez les françaises que chez les gabonaises qui, au contraire, rapportent une proportion plus importante de patientes non-observantes.

En ce qui concerne l'observance médicamenteuse, il ressort que la proportion des femmes observantes est de 90% des participantes françaises, alors qu'on retrouve un taux de 79,31% des patientes ayant une faible observance chez les participantes gabonaises. En outre, nous retrouvons une forte proportion de femmes françaises qui ont une bonne observance du programme de prise en charge du diabète (85%) comparativement aux femmes gabonaises chez qui on retrouve 62,06% des participantes pouvant être catégorisées comme ayant une faible observance. Il apparaît enfin qu'une proportion plus importante de femmes gabonaises est plus observante des mesures hygiéno-diététiques, puisqu'elles sont 48,27% à rapporter une bonne observance contre 60% des participantes françaises qui rapportent, elles, une faible observance des mesures hygiéno-diététiques.

La comparaison des moyennes obtenues par les sujets appartenant aux différents groupes a permis d'approfondir ces résultats. En effet, lorsqu'on prend en compte l'ensemble des composantes de l'observance, les femmes françaises ont obtenus des scores plus importants et apparaissent globalement plus observantes que les gabonaises. L'observance du traitement semble donc plus satisfaisante chez les patientes françaises qui semblent également avoir moins de difficultés dans la prise en charge de leur diabète, contrairement aux patientes gabonaises qui manifestent quant à elles, un nombre plus important de comportements de non-observance.

En effet, lorsqu'on considère chaque dimension de l'observance, on peut s'apercevoir que les patientes françaises rapportent moins de comportements de non-observance.

L'observance médicamenteuse apparaît comme le comportement dans lequel les patientes gabonaises éprouvent les plus grandes difficultés, et où la différence entre les deux groupes semble la plus marquée. Le respect de la prescription est insuffisant chez les gabonaises et cela se traduit notamment sur leurs scores. Les françaises, catégorisées comme ayant une bonne observance médicamenteuse ont obtenu une moyenne de 3,22 tandis que la moyenne

des gabonaise n'est que 2,76, moyenne qui les catégorise comme ayant une faible observance médicamenteuse, la différence entre les scores étant, par ailleurs, significative.

Il apparaît donc que la prise des médicaments et les comportements qui s'y rapportent sont impactés par la non-observance. Par exemple, le score à l'item 2 (*Je prends une partie seulement des médicaments qui sont prescrits*⁸⁷) des femmes gabonaises est de 1,75 alors que les françaises ont obtenu un score de 3,47. Les patientes gabonaises rapportent donc prendre moins les médicaments qui leur sont prescrits que les patientes françaises. La non-observance médicamenteuse s'exprime donc par la modification de la posologie, l'oubli et le non-respect des modalités de prise des médicaments chez les gabonaises. Les participantes françaises n'ont pas rapporté de comportement de non-observance médicamenteuse.

Moins impactée par la non-observance, la dimension « observance du programme de soins » laisse apparaître des moyennes satisfaisantes entre les françaises et les gabonaises. Cependant, la différence entre les score est apparue significative, ce qui semble traduire là aussi que les patientes gabonaises rencontrent plus de difficultés à être présente aux rendez-vous médicaux ou à faire les examens obligatoires dans la prise en charge du diabète. Les patientes françaises quant à elles, semblent ne pas avoir de difficultés majeures à suivre cette prescription.

Les scores obtenus à la dimension « observance des mesures hygiéno-diététiques » peuvent être interpréter différemment en fonction du groupe considéré. D'une part, nous constatons que c'est la seule dimension de l'échelle dans laquelle les françaises manifestent des comportements de non-observance ; ce qui, à notre sens, semble plus traduire la moindre importance que ces patientes accordent aux mesures hygiéno-diététiques. Il semble que la prise en charge du diabète repose davantage sur la prise des médicaments et sur la présence aux rendez-vous médicaux que sur les mesures hygiéno-diététiques, qui paraissent secondaires chez les françaises. La majorité des comportements mesurés par la sous-échelle apparaît ainsi impactée par la non-observance.

Par contre, la moyenne des gabonaises (2,98) semble s'inscrire dans la continuité des difficultés rencontrées dans la prise en charge globale de la maladie. Il semble en effet, contrairement aux françaises, que ce résultat soit le fait de réelles difficultés à mettre en œuvre certains comportements recommandés.

⁸⁷ Item inversé

Les résultats obtenus avec l'échelle EGOMAC indiquent donc que les patientes françaises ont généralement une bonne observance de leur traitement, mais qu'elles sont plus respectueuses des recommandations ayant un rapport avec la prise en charge médicamenteuses du diabète qu'avec les recommandations concernant les mesures hygiéno-diététiques. Elles sont globalement plus observantes que les patientes gabonaises qui semblent, quant à elle, éprouver plus de difficulté à mettre en œuvre les comportements prescrits, et qui apparaissent de ce fait, avoir une faible observance de leur traitement.

En cela, l'étude des perceptions entourant la prise en charge du diabète se révèle intéressante dans la mesure où, elle peut permettre d'approfondir ces résultats en montrant notamment quels sont les liens qui peuvent exister entre le niveau d'observance des participantes et ces perceptions.

Tout d'abord, il faut rappeler que les françaises sont globalement plus satisfaites de leur traitement que les gabonaises. Les résultats obtenus via le questionnaire de satisfaction du traitement indiquent en effet que, les gabonaises perçoivent une plus grande complexité de leur traitement que les françaises, qu'elles ont moins confiance en leurs soignants et qu'elles ont moins confiance en leur traitement que ces dernières. En outre, les conditions dans lesquelles se fait la prise en charge du diabète apparaissent soutenir cette insatisfaction. En effet, le prix des médicaments est perçu comme significativement plus cher et donc comme étant plus difficiles d'accès par les gabonaises que par les françaises. De plus, la distance à parcourir pour se rendre à l'hôpital, semble être un facteur pouvant impacter la prise en charge et donc contribuant à rendre le traitement moins satisfaisant. Les gabonaises perçoivent davantage les effets de la distance à parcourir sur le traitement du diabète que les françaises.

Ces résultats nous donnent un premier aperçu des perceptions qui se rattachent à la prise en charge du diabète et permettent d'établir des associations significatives entre les facteurs de la satisfaction du traitement et le score d'observance des participantes. En ce sens, les scores d'observance globale des deux groupes sont apparus corrélés de façon significative avec les items de la satisfaction du traitement. Ce qui semble indiquer que ces facteurs sont en jeu dans l'observance et qu'ils sont déterminants dans les rapports que les patientes entretiennent avec leur traitement, et donc de leurs comportements de santé. Ces résultats montrent (ou confirment) donc que des facteurs tels que la (perception) complexité des protocoles, la confiance vis-à-vis des professionnels ou du traitement ou, les difficultés liées à l'accès aux

traitements ou aux structures de santé, sont des barrières susceptibles de nuire de façon significative à l'observance.

Ainsi, concernant les scores obtenus à l'échelle EGOMAC, les obstacles à l'observance apparaissent essentiellement de deux ordres chez nos sujets : chez les françaises, ce sont surtout les mesures hygiéno-diététiques et chez les gabonaises ce sont surtout les comportements encadrant la prise des médicaments qui semblent expliquer la non-observance.

Nous avons comparé les moyennes de nos deux groupes et évalué les représentations associées au diabète et à sa prise en charge à partir de l'IPQ-R. Nos résultats ont fait ressortir que les patientes gabonaises perçoivent plus les conséquences du diabète que les patientes françaises. Ce qui semble indiquer qu'elles s'estiment plus exposées aux complications de la maladie et donc plus vulnérables face à celle-ci que les françaises. Ce résultat apparaît en outre, faire écho au fait que les patientes françaises perçoivent majoritairement un plus grand contrôle personnel sur la maladie, de même qu'un plus grand contrôle de la maladie par le traitement, qui est donc perçu comme plus efficace. Les résultats de l'IPQ-R indiquent donc que les patientes gabonaises sont plus exposées aux complications du diabète, et que cela peut résulter du fait qu'ayant une mauvaise observance du traitement, elles sont plus sujettes aux conséquences du diabète. En cela, elles ne semblent pas avoir un impact personnel important sur la maladie, en termes notamment d'amélioration des symptômes ou de la réduction de l'incidence des facteurs de risques de complications. Ce qui vient, en quelques sortes, questionner leur rôle dans la prise en charge de leur maladie. Le fait de percevoir une moindre efficacité du traitement catalyse donc les peurs de ces patientes qui manifestent globalement les représentations émotionnelles du diabète de façon plus élevée. Les associations significatives entre les scores à l'IPQ-R du diabète et l'observance globale des participantes indiquent donc que les représentations liées au diabète sont des facteurs déterminants dans l'observance des patientes.

La comparaison des moyennes obtenues à l'échelle RDHBMQ indique que la seule dimension de l'échelle des croyances de santé qui présente une différence significative entre les scores obtenus par les françaises et par les gabonaises est l' « efficacité personnelle ». Les patientes françaises ont des perceptions plus élevées en ce qui concerne l'impact de leur rôle dans le suivi de la maladie. Ces résultats viennent confirmer en quelques sortes ceux que nous avons obtenus via l'IPQ-R, et globalement, l'ensemble de nos résultats, et semblent aller dans le

sens d'une plus grande autonomie des patientes françaises qui semblent être de véritables actrices de leur prise en charge.

Les résultats obtenus via l'extension de l'échelle des croyances mesurant elle, les barrières perçues dans l'adhésion au traitement antidiabétique (EBAS), viennent finalement conclure et confirmer les résultats que nous avons présentés tout au long de ce travail. Il semble en effet que les patientes gabonaises perçoivent significativement plus d'obstacles dans l'observance de leur traitement médicamenteux que les françaises, qui elles au contraire, paraissent percevoir davantage les obstacles liées au mesures hygiéno-diététiques et à l'auto surveillance glycémique.

Dans l'ensemble, nos résultats quantitatifs vont dans le sens de nos hypothèses, à savoir :

- l'existence d'un lien significatif entre les perceptions (croyances et représentation liées au diabète) et l'observance,
- les patientes gabonaises sont moins observantes globalement que les patientes françaises,
- une prise en charge tenant compte du patient dans sa globalité est favorable à l'observance.

Nos hypothèses apparaissent ainsi vérifiées, par les résultats issus de nos analyses. Il convient dès lors de les confronter aux résultats issus de l'analyse qualitative.

9.2. Discussion des résultats qualitatifs

Nos enquêtes qualitatives avaient pour objectif d'étudier les perceptions du diabète et leur impact sur la prise en charge quotidienne de la maladie chez des femmes enceintes. Pour ce faire, nous avons conduit deux recherches auprès de deux groupes de femmes enceintes diabétiques prises en charge dans des contextes différents. L'intention étant de comparer les représentations du diabète entre ces différents groupes et d'évaluer dans quelle mesure celles-ci sont partagées.

9.2.1. Croyances et représentations du diabète chez les femmes enceintes françaises

Dans l'ensemble, le discours des participantes est orienté vers l'évocation du vécu de la maladie ; notamment, en ce qui concerne les perceptions liées à la gravité et à la sévérité de la maladie et des changements engendrés par la perception des conséquences éventuelles pouvant affecter l'enfant.

En effet, chez les patientes françaises, le diabète est vécu comme une maladie qui apporte de nombreux bouleversements dans les cadres de références qui rythment la vie quotidienne, tels que les habitudes de vie ou les modes de pensées, désormais marqués par le poids des dangers et de la menace qu'ils font peser au-dessus de la grossesse. L'évocation du vécu du diabète est donc marquée par la permanence des dangers liés aux complications dont les conséquences peuvent avoir des répercussions sur la grossesse. C'est donc autour des perceptions concernant les répercussions du diabète sur la grossesse que s'articule le discours des patientes qui semblent vivre sous la menace quotidienne des complications du diabète. Les détails traduisant l'omniprésence d'un sentiment d'insécurité sont assez nombreux dans le texte et il semble que les participantes se sentent particulièrement exposées aux répercussions du diabète.

Faire face à ce danger permanent apparaît comme la principale préoccupation de ces futures mamans qui vivent dans l'angoisse de ne pas en faire assez. Ce qui induit parfois des comportements de « sur-observance », allant au-delà des recommandations, à la privation ou encore, à une forme disproportionnée de la prise en charge, qui est en fait une forme de surprotection liée à l'instinct maternel. En cela, nous remarquons que les participantes sont

empreintes d'un fort sentiment de culpabilité face à l'impression d'être la cause de la menace qui plane sur la gestation. Dans le corpus ce sentiment est partagé par l'ensemble des participantes chez lesquelles il est très présent. En effet, dans l'ensemble, elles évoquent ouvertement leurs ressentiments face au poids du diabète, se posant en responsable des dangers auxquels est exposé l'enfant à naître, le diabète étant une maladie grave dont les répercussions s'inscrivent dans la durée. L'observance du traitement apparaît ici comme un moyen de prévenir ces conséquences, en réparation de cette « faute », et le surinvestissement des patientes semble confirmer ce fait.

Le respect des recommandations médicales apparaît donc guidé par ce besoin de se racheter, ce besoin de protéger. Ce qui semble être le moteur de l'investissement personnel assez prononcé et qui se manifeste dans le discours parfois par une forme de rigueur dans le suivi du traitement. En effet, les patientes investissent grandement leur traitement et il apparaît que c'est là également une source des tensions qui catalysent les représentations concernant le protocole de prise en charge de la maladie.

Chaque composante de la prise en charge semble effectivement marquée par la perception des contraintes qu'elle engendre au quotidien. Ici, nous constatons notamment que les difficultés perçues par nos patientes concernent aussi bien l'auto surveillance glycémique que le régime alimentaire. Deux composantes de la prise en charge qui apparaissent impactés par une non-observance parfois occasionnelle mais, qui est surtout le fait d'une certaine lassitude éprouvée face au traitement. Le fait que la plupart des participantes abordent ces difficultés semble traduire l'idée que ces représentations sont partagées et que le surinvestissement des patientes a comme conséquence d'accentuer un vécu émotionnel marqué par des émotions négatives.

Le vécu émotionnel ici, apparaît comme essentiellement marqué par la peur. La peur de mal faire ou de ne pas en faire assez pour garantir l'intégrité de la grossesse. Il apparaît donc que dans l'ensemble, les patientes vivent dans l'inquiétude constante et, dans le discours, on retrouve de nombreuses références à la souffrance émotionnelle. Le corpus apparaît ainsi essentiellement marqué par cette tonalité émotionnelle. Ce qui, à notre sens, est à l'origine des pratiques entourant la prise en charge de la maladie chez chacun des sujets.

9.2.1.1. L'observance

Globalement, il ressort de notre analyse que les participantes ont une observance du traitement que l'on peut estimer comme étant satisfaisante. Nous pouvons cependant émettre quelques réserves en ce qui concerne les mesures hygiéno-diététiques qui semblent faire l'objet de perceptions négatives impactant considérablement la mise en œuvre des prescriptions qui s'y rapportent. Ces résultats coïncident avec ceux que nous avons trouvés à l'échelle EBAS, qui rapportent que les participantes éprouvent des difficultés à mettre en œuvre les recommandations ayant un rapport avec les mesures hygiéno-diététiques. Les sujets considèrent que leur observance du traitement est le fruit d'un investissement personnel, des efforts fournis en vue d'être le plus irréprochable possible mais également, dans l'optique de réduire la menace qui pèse sur la grossesse. Le discours des patientes semble ainsi témoigner d'une véritable prise de position vis-à-vis du traitement. Les participantes mettent en œuvre, avec l'aide des professionnels et des proches, des méthodes visant à garantir un bon respect du traitement. Il semble que l'investissement des proches et des professionnels aux côtés des malades favorise grandement cette observance, d'ailleurs, dans le corpus les références au soutien social sont assez nombreuses et perçues globalement comme étant d'un apport bénéfique.

Cependant, il apparaît aussi que les participantes manifestent parfois des comportements de non-observance, qui sont souvent intentionnels et qui se rapportent à un traitement perçu et vécu sous l'angle de complexité entraînant une forme de lassitude sur long terme. Le sentiment d'avoir une vie rythmée par les médicaments et le fait de répéter les mêmes gestes à longueur de journée y sont aussi très présents. Bien que la peur des répercussions négatives de ces comportements soit omniprésente, il apparaît que nos sujets ont parfois des difficultés à être observantes. Cela concerne surtout les mesures hygiéno-diététiques et l'auto-surveillance glycémique qui se posent en véritables freins à l'observance.

Ces données vont dans le même sens que celles que nous retrouvons avec l'échelle EGOMAC, concernant notamment les mesures hygiéno-diététiques, qui apparaissent impactées par la non-observance. Elles vont également dans le sens des résultats que nous avons obtenus à la dimension « contrôle personnel » de l'IPQ-R, dans laquelle nos sujets ont estimé avoir un impact significatif et positif sur l'évolution de la maladie. De même, les résultats obtenus à l'échelle RDHBMQ font état d'un fort sentiment d'efficacité personnel et

on s'aperçoit tout au long du corpus que ce sentiment anime l'ensemble des participantes qui ont la conviction de jouer un rôle significatif dans la stabilisation de la maladie et donc dans la réduction des facteurs de risque.

9.2.2. Croyances et représentations du diabète chez les femmes enceintes gabonaises

Le corpus est marqué par la prédominance des termes tels que « difficile », « cher », « coûteux », « pas facile », qui traduisent un discours orienté vers la description des difficultés rencontrées dans la prise en charge de la maladie.

Le diabète est, effectivement, évoqué par les patientes gabonaises selon une approche socioéconomique et culturelle qui se rapporte essentiellement aux difficultés rencontrées quotidiennement, dans un contexte de vie marqué par la pauvreté et la précarité. En effet, la plupart des patientes ayant participé à l'enquête sont de condition modeste ; et, la prise en charge du diabète au Gabon, en général très coûteuse, n'est pas accessible à une frange importante de la population diabétique, constituée en grande partie par des personnes économiquement faibles.

Le discours des participantes gravite de ce fait, autour de ces difficultés qui apparaissent entraver de façon significative la prise en charge de la maladie. Dans l'ensemble, nos sujets évoquent un accès difficile aux traitements (en termes de médicaments, d'alimentation et de matériels), notamment, à cause du prix de ceux-ci jugé trop élevé. De condition modeste, la plupart des participantes vivent ces restrictions comme étant la principale difficulté à l'observance des recommandations médicales, dont les comportements apparaissent limités par l'absence de moyens financiers. En cela, toutes les composantes de la prise en charge semblent compromises par la non-observance.

L'impact d'un contexte socioculturel et économique perçu comme défavorable à la prise en charge se traduit dans le discours des patientes d'une part, par la prescription d'un régime alimentaire (plus largement de mesures hygiéno-diététiques) très éloigné de l'alimentation traditionnelle de base des patientes ; et d'autre part, par le fait que la précarité sociale, qui est la condition sociale dominante, rend l'accès aux médicaments, aux soins et à une alimentation équilibrée (diététique) particulièrement difficile. Autant de facteurs qui pourraient attirer l'attention sur les causes de la non-observance très fréquentes dans les maladies chroniques au

Gabon. De ce fait, le discours des sujets renferme des évocations illustrant l'impasse dans laquelle se trouvent généralement les malades, par exemple en ce qui concerne le choix entre les médicaments et l'alimentation ou entre la malade seule et la famille toute entière. La garantie d'un accès au traitement et à une prise en charge adéquate n'est pas assurée et les patientes en parlent ouvertement, lorsqu'elles évoquent les choix ou les sacrifices qu'elles sont souvent amenées à faire.

Nos sujets ont donc, un rapport assez particulier au diabète, notamment lorsqu'on considère leur état de femmes enceintes. On pourrait en effet, se demander pourquoi les conséquences de la maladie sur la grossesse ne sont pas abordées en priorité. Il semble donc que ce thème occupe une place importante dans le vécu diabète et catalyse toutes les attentions et les préoccupations des malades. Le contexte de la prise en charge joue donc un rôle prépondérant dans le rapport que les patientes entretiennent avec la maladie. Le discours est ainsi rythmé par une sémantique de l'absence caractérisée par des termes tels que « manque », « problème », « rupture », traduisant un contexte affaiblissant davantage un équilibre déjà fragile. La maladie « diabète » apparaît ainsi associée de façon significative dans le discours de nos sujets, aux moyens financiers, matériels, logistiques, etc. et les patientes évoquent essentiellement l'absence de ces moyens qui sont le gage d'une prise en charge adéquate du diabète.

Dans cette optique, les conséquences de la maladie apparaissent inévitables et les conséquences du diabète sont également évoquées. Nous avons retrouvé des associations significatives entre les conséquences et les difficultés liées au traitement tout au long du discours. La maladie, invalidante, engendre un sentiment de pénibilité assez marqué que l'on retrouve chez l'ensemble des participantes. La mort est aussi là et semble figurer en bonne place dans le tableau des conséquences du diabète. En effet, le diabète est l'une des principales causes de mortalité au Gabon et, nos sujets évoquent assez souvent l'expérience de proches morts à cause du manque de médicaments et d'une prise en charge altérée par l'absence de moyens adéquats. Ainsi, les mécanismes de projections apparaissent nombreux et chez nos sujets, la mort apparaît comme une fin inéluctable résultant des mêmes causes.

En outre, nous avons retrouvé des associations significatives entre les mots « diabète », « conséquences », « grossesse », « enfant » ou « bébé ». Ces associations précèdent ou suivent dans les propos de nos sujets, l'évocation du manque de moyens financiers ou matériel adéquat pour garantir l'efficacité de la prise en charge. La perception des conséquences du

diabète sur la grossesse est ainsi associée à un vécu émotionnel dominé par la peur, face à un sentiment d'insécurité très prégnant, marquant le sentiment de vulnérabilité dans lequel les sujets se trouvent face au diabète.

Le soutien social, dans ce genre de contexte apparaît comme un élément essentiel. Cependant, nos sujets rapportent majoritairement un soutien de mauvaise qualité, notamment en ce qui concerne les professionnels. Ceux-ci ne semblent pas tenir compte du contexte dans lequel la prise en charge de la maladie s'effectue et sont décrits par les participantes comme focalisant leur attention uniquement sur la prise des médicaments au détriment de ce contexte et des difficultés qui s'y rapportent.

9.2.2.1. L'observance

Les résultats de notre analyse qualitative du discours des patientes gabonaises font ressortir une observance de mauvaise qualité ; peu satisfaisante, elle semble cependant, non-intentionnelle.

En effet, les conditions difficiles de la prise en charge du diabète compliquent énormément la mise en œuvre des recommandations médicales et l'ensemble des composantes de l'observance apparaissent très impactées. Ces résultats viennent éclairer davantage ceux que nous avons obtenus via l'échelle EGOMAC, et qui affichent des faibles scores d'observance chez nos sujets. Celles-ci considèrent en effet, qu'il est difficile d'être observant au traitement dès lors que les préoccupations courantes, appartenant à la vie quotidienne, ont du mal à être satisfaites et que la prise en charge de la maladie s'inscrit dans un contexte social difficile marqué par la précarité et la pauvreté.

Le discours des participantes semble de ce fait traduire la représentation d'un traitement inaccessible par son prix exorbitant, appelant parfois à faire des sacrifices ayant pour principal but de favoriser l'intérêt de la famille au détriment de la maladie. Le sentiment de ne pas avoir une réelle emprise en sur l'évolution de la maladie ou dans la réduction des facteurs de risque de complications apparaît assez fort et rejoint les résultats que nous avons obtenus à l'IPQ-R et au RDHBMQ, concernant respectivement le contrôle personnel et le sentiment d'efficacité personnelle. De même, la perception des conséquences du diabète semble être partagée, notamment à cause du fait qu'elles sont rattachées principalement à ce manque de moyens et que nos sujets appartiennent essentiellement aux couches les plus défavorisées de la

population. La non-observance apparaît donc généralisée et dans le corpus, peu d'éléments peuvent tendre à rapporter des comportements involontaires.

Conclusion

Au vue de ce qui précède, nos résultats qualitatifs viennent confirmer nos résultats quantitatifs. Les françaises rapportent globalement moins de comportements de non-observance que les gabonaises qui semblent percevoir plus de difficultés à mettre en œuvre les recommandations médicales. Nos analyses qualitatives viennent donc approfondir les résultats issus de nos analyses quantitatives en apportant un éclairage sur les causes de non-observance et des différences observées entre nos deux groupes de participantes. Elles apportent également un éclairage sur l'impact de ces facteurs sur les comportements de santé spécifiques à la prise en charge du diabète, que nos outils quantitatifs ne pouvaient pas saisir.

Il semble également que les représentations concernant les mesures hygiéno-diététiques permettent de comprendre les raisons de la non-observance de cette prescription par les patientes françaises et en quoi les représentations du diabète sont néfastes dans l'observance au traitement chez les patientes gabonaises.

Ainsi, nos sujets n'abordent pas le diabète sous le même angle, ce qui traduit des représentations de la maladie qui sont globalement différentes en fonction du milieu et du type de prise en charge. Chez les françaises, les représentations du diabète sont en effet, plus axées sur les conséquences en termes de complications de la maladie et de ses répercussion sur la grossesse ; tandis que chez les gabonaises, les représentations de la maladie apparaissent plus orientées vers les difficultés socioéconomiques qui entravent l'accès au traitement.

Il apparaît cependant que la peur des conséquences de la maladie est un sentiment partagé par les participantes des deux groupes et que nos sujets se sentent particulièrement exposés à la maladie.

9.3. Les limites

Dans ce travail, l'étude de l'influence des perceptions du diabète (croyances et représentations) sur l'observance chez des femmes enceintes s'est heurtée à un certain nombre de biais qui sont, à notre sens, autant de limites à cette étude.

Tout d'abord, il est important de préciser que ce travail a été mené en l'absence totale de financement, ce qui a eu pour effet de limiter considérablement nos possibilités et nos choix tout au long des étapes ayant conduit à son élaboration. Les limites en ce qui concerne notre population d'enquête, se rapportent principalement au faible nombre des sujets ayant participé à l'étude, la population totale étant égale à 89 sujets dont 60 françaises et 29 gabonaises. Nous avons été fortement limités dans le recrutement des participantes notamment à cause des difficultés financières et matérielles, liée à cette absence de financement. Notre enquête étant comparative, s'est déroulée entre deux continents et les réalités propres à chacun des terrains d'enquêtes ont largement contribué à restreindre notre recrutement. L'absence d'homogénéité des variables caractéristiques de nos échantillons en est l'illustration. Par exemple, en ce qui concerne « le type de revenus », nous avons d'une part des françaises ayant en majorité des revenus moyens (48,33%) et d'autre part, des gabonaises dont la majorité, de condition modeste (41,37%), expriment ouvertement des difficultés d'accès au traitement. Dès lors la comparaison des comportements d'observance sur des populations ne répondant pas aux mêmes critères peut s'avérer biaiser. Cependant, nous avons été confortés dans ce travail par le fait que très peu d'études existent dans ce domaine, dont l'objectif est de comparer au final de deux systèmes de santé (en termes d'efficacité), l'observance répondant finalement à des critères aussi variés que nombreux et multidimensionnels. Dans de futurs travaux, il serait intéressant d'effectuer un recrutement proposant des échantillons homogènes, afin d'étudier l'influence des variables psychosociales sur l'observance au traitement antidiabétique.

Aussi, nous pensons, à juste titre, que nos résultats ne saurait être généralisés à une population générale ou tout du moins, aux populations au sein desquelles nous avons tirés nos échantillons.

Cependant, nous pensons que nos résultats sont de bons indicateurs, car ils indiquent des tendances relatives à la situation actuelle de l'observance et de ses déterminants dans la prise en charge du diabète chez la femme enceinte.

Concernant, l'échelle de mesure de l'observance, il est à noter que qu'aucune difficulté particulière n'a été rencontrée lors du remplissage, par les différents groupes. Cependant, afin d'adapter au mieux l'échelle aux particularités propres au Gabon, nous avons remplacé certains termes par d'autres, qui paraissent plus adaptés et donc, plus compréhensibles pour cette population.

Le temps relativement important que demande le remplissage des échelles IPQ-R et R-DHBMQ est certainement à l'origine du non-retour d'un certain nombre de questionnaire que nous avons envoyés aux participantes françaises. En effet, nous avons remarqué une forte réduction du nombre de sujets à ces échelles et nous pensons que cela peut avoir une incidence sur nos résultats. Par ailleurs, dans la littérature, la mesure des croyances et représentations à partir des échelles IPQ-R et R-DHBMQ, nous a permis de nous rendre compte de la proximité de ces deux notions. D'ailleurs, certains auteurs n'en font pas explicitement la distinction et abordent les croyances et les représentations de façon interchangeable, ce qui se traduit dans l'utilisation de ces échelles comme des outils mesurant la même réalité. L'intérêt de faire la distinction de façon explicite entre croyances et représentations nous apparaît nécessaire et, nous pensons qu'un travail plus poussé sur ces deux notions est nécessaire pour en saisir la complexité et l'incidence sur l'observance, dans des études ultérieures.

En ce qui concerne la méthodologie utilisée, nous pensons qu'il serait pertinent d'approfondir nos résultats par l'emploi d'une méthodologie quantitative permettant de rendre compte de l'impact de chaque variable sur les comportements d'observance. Ainsi, nous pouvons considérer par exemple qu'étudier le poids des croyances et des représentations sur l'observance par des modèles de régressions aurait apporté plus d'information sur les conditions et les facteurs réels qui sont des déterminants de l'observance. De plus, la méthode d'investigation de l'observance, par questionnaire auto rapporté gagnerait à être soutenue par des mesures directes ou par d'autres mesures indirectes. Ceci aurait permis de croiser les résultats d'EGOMAC avec ceux d'autres outils et de mieux rendre compte du niveau d'observance des sujets. L'absence de financement a, là aussi, fortement limité nos possibilités de recourir à d'autres méthodes de mesures en complément de notre questionnaire ; les enquêtes par questionnaires étant moins coûteuses.

CONCLUSION GENERALE

La question de l'observance chez les femmes enceintes diabétiques fait l'objet de nombreux travaux visant à montrer la nécessité pour ces patientes d'adopter les comportements prescrits dans le but de réduire au maximum les facteurs de risques de complications et des conséquences de la maladie, sur la mère et sur l'enfant. Les auteurs rapportent des scores d'observance variables en fonction des études et des populations et des variables étudiées. De façon globale, ces études s'accordent à dire que les perceptions liées à la maladie et au traitement sont déterminants dans les comportements de santé des malades ; et que leur influence est souvent à l'origine de la non-observance qui affecte particulièrement la prise en charge des maladies chroniques.

Nos résultats, qui vont dans le même sens, ont permis de montrer que les croyances et les représentations du diabète ont une influence sur le niveau d'observance du traitement antidiabétique chez nos sujets. Ces perceptions, qui sont par ailleurs fortement ancrées dans le contexte général de la prise en charge de la maladie, ne semblent pas être les mêmes d'un contexte à l'autre. L'expérience de la maladie nous apparaît donc différente entre nos deux groupes, qui manifestent un vécu assez différent du diabète, correspondant à des perceptions différentes de la maladie-diabète.

En effet, nos résultats ont permis de montrer que des différences significatives existent dans les perceptions liées au diabète et à son traitement entre les patientes françaises et gabonaises. De ce fait, les déterminants de l'observance apparaissent nombreux mais également spécifiques à chaque contexte. Ces résultats ont été confirmés par les résultats de l'analyse qualitative qui nous ont permis d'approfondir la question des déterminants de l'observance, tout en montrant la nécessité d'élaborer des stratégies de prise en charge du diabète chez les personnes en situation de précarité.

Bien qu'ayant certaines limites, nos résultats viennent questionner le concept d'observance et les notions qui s'y rapportent. L'adhésion à un traitement est conditionnée par le fait que le praticien ait en face de lui un patient donnant son consentement éclairé, son accord à un projet thérapeutique qui tienne compte de ses capacités réelles à se prendre en charge. Or, nous avons vu que le modèle dominant la prise en charge du diabète et des maladies chroniques en

général au Gabon, est le modèle biomédical, qui ne laisse que très peu de place à l'expression du patient et au vécu de sa maladie. La maladie étant exclusivement médicale, il est difficile, dans ce cadre de parler d'adhésion. Comment dès lors considérer la non-observance des personnes ayant des difficultés à accéder au traitement ? De ce fait, ce travail présente un intérêt certain pour les populations gabonaises fortement menacées par le diabète dans un contexte social de plus en plus difficile. Ces résultats s'inscrivent dans le même ordre d'idées que ceux que nous pouvons retrouver dans certaines études en ce qui concerne le Gabon et, plus largement, les pays d'Afrique subsaharienne. Ainsi, nos résultats soulignent la nécessité d'inclure d'autres composantes à la prise en charge des maladies chroniques au Gabon, recentrer les soins sur le patient. Ces résultats vont dans le même sens que ceux que nous avons obtenu dans la partie quantitative, faisant état d'une observance assez faible. Il vont également dans le sens de plusieurs études qui ont attesté de la nécessité d'améliorer l'observance des patients, notamment en ce qui concerne l'amélioration du soutien psychosocial et l'amélioration des conditions d'accès aux traitements (Essomba et al., 2015 ; Dahourou, 2015 ; Bastard et al., 2014, Mense et al., 2014). Ces résultats vont également dans le sens de ceux trouvés par Ntyonga-Pono (2015) dont l'étude a porté sur l'observance des patients diabétiques gabonais ; et qui faisait état d'une interruption du traitement chez environ 39,8% des malades, avec pour principal facteur, les problèmes d'ordres financiers (80,5 %), qui se rapportent au contexte social du pays, marqué par la pauvreté et par les difficultés d'accès aux soins et aux médicaments, notamment, à cause de leur prix parfois exorbitant.

La prise en compte des facteurs psychosociaux dans la prise en charge pourrait, en ce sens, s'avérer fortement utile quant à la prise en charge de la non-observance ; d'ailleurs le besoin en psychologues de la santé notamment, est de plus en plus manifesté aussi bien par les professionnels de la santé, que par les malades eux-mêmes.

Nos résultats ont montré que les mesures hygiéno-diététiques font l'objet de représentations négatives chez nos sujets, notamment chez les femmes françaises, chez qui elles s'accompagnent d'un vécu émotionnel marqué par la pénibilité des gestes à accomplir.

Dans la littérature, il apparaît généralement que cette composante de la prise en charge du diabète est la moins bien suivie et respectée par les patientes. La non-observance semble donc impacter cette prescription et nos sujets ne font pas l'exception. En effet, nous voyons que des trois composantes de l'observance mesurées par EGOMAC, seule les comportements relatifs aux mesures hygiéno-diététiques présente des scores de faible observance. *A priori*, nous

avons pensé que les patientes percevaient ces mesures comme étant secondaires ou de moindre importance par rapport à la prise en charge médicamenteuse ou à la présence aux rendez-vous médicaux. Cependant, notre analyse qualitative nous a permis d'approfondir ces résultats quantitatifs en mettant à jour les représentations qui peuvent se rattacher à ces mesures ; tout en montrant comment elles impactent de façon négative la mise en œuvre des recommandations médicales.

De ce fait, nous pensons qu'il serait intéressant pour les professionnels de travailler davantage avec les patients sur les perceptions liées aux mesures hygiéno-diététiques, qui semblent être des barrières non-négligeables à l'observance.

Enfin, nos résultats font ressortir que les patientes françaises ont une observance globale plus satisfaisante à leur traitement que les patientes gabonaises, qui ont plutôt une observance faible au traitement. Plusieurs facteurs viennent soutenir ce résultat et confirmer l'intérêt d'une prise en charge centrée sur le patient. En effet, nous avons trouvé des liens significatifs entre la satisfaction du traitement et l'observance globale des participantes. Les françaises étant plus observantes que les gabonaises, il semble que ce facteur soit déterminant dans la relation que les patientes entretiennent avec leur traitement. De même, le sentiment d'efficacité personnelle est plus élevé chez les françaises qui manifestent également un contrôle personnel plus élevé que les gabonaises. Il apparaît donc que les conditions de prise en charge du diabète jouent un rôle important dans l'observance du traitement. Et, le fait de percevoir plus de barrières dans l'accès au traitement est, nous le pensons, la raison principale de la non-observance chez les patientes gabonaises.

Les capacités offertes par le contexte de la prise en charge du diabète au Gabon apparaissent ainsi limitées et la non-observance particulièrement difficile à éviter. De fait, les résultats de nos analyses quantitatives et qualitatives vont dans le même sens et se rejoignent lorsqu'on considère les différences d'observance entre nos deux groupes. Les résultats de nos analyses qualitatives ont, à cet effet, montré que nos entretiens sont portés par des discours différents, portés par un vocabulaire opposé dont la sémantique renvoie à des systèmes de références différents entre nos deux groupes. Ce qui traduit des croyances et des représentations du diabète totalement opposées. D'une part, nous avons des françaises pour qui le diabète est abordé essentiellement sous l'angle des conséquences, indiquant la prédominance des représentations concernant la sévérité du diabète. D'autre part, les patientes gabonaises ont un discours porté par la prédominance des difficultés liées à l'accès au traitement et aux

difficultés d'observance des prescriptions médicales. Chez ces patientes nous remarquons un plus fort sentiment de vulnérabilité face à la maladie.

Au final, notre étude montre que les perceptions liées à la maladie sont des facteurs important de l'observance et qu'une prise en charge prenant en compte le patient dans sa globalité permet de garantir de meilleurs résultats quant au respect des recommandations médicales. Cette étude mériterait d'être approfondie en vue d'apporter des résultats plus ciblés sur le poids des facteurs spécifiques ayant une influence plus importante sur l'observance.

Bibliographie

- Anandamanoharan, J. (2012). Observance et médecine générale : peut-on dépister les problèmes d'observance chez les patients atteints de pathologies chroniques ? *Thèse de doctorat de l'université de Versailles Saint-Quentin-en-Yvelines*.
 - Abelhauser, A., Lévy, A., Laska, F. et Weill, S. (2001). Le temps de l'adhésion. In : *L'observance aux traitements contre le VIH/sida Mesure, déterminants, évolution*. Paris, ANRS, Coll. sciences sociales et sida, pp.79-86.
 - Aujoulat, I. et Doumont, D. (2009). Maladie chronique, adolescence et risque de non-adhésion : un enjeu pour l'éducation des patients ! Le cas des adolescents transplantés. En ligne : <https://www.uclouvain.be/cps/ucl/doc/reso/documents/Dossier56.pdf>
 - Apostolidisa, T. et Dany, L. (2012). Pensée sociale et risques dans le domaine de la santé : le regard des représentations sociales. In : *Psychologie française*, vol. 57, pp.67–81. doi:10.1016/j.psfr.2012.03.003
 - Aittasalo, M. (2011). Is intensive counseling in maternity care feasible and effective in promoting physical activity among women at risk for gestational diabetes? Secondary analysis of a cluster randomized, NELLI study in Finland. In : *International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity*, vol. 9, n°104 doi:10.1186/1479-5868-9-104
 - Addi, H., Louda, F., Chadli, A., Elaziz, S., Elghomari, H. et Farouqi, A. (2011). Diabète gestationnel : facteurs de risque et pronostic (résultats préliminaires). In : *diabetes and metabolism*, Vol. 37, n° 1S1, pp. A46. Doi : 10.1016/S1262-3636(11)70671-1
 - Ancel, D., Deruelle, P., Fontaine, P., Subtil, D. et Vambergue, A. (2011). Complications obstétricales chez les patientes présentant une obésité massive et influence de la prise de poids gestationnelle (PPG) sur la survenue de ces complications. In : *diabetes and metabolism*, Vol.37, n° 1S1, p. A33. Doi : 10.1016/S1262-3636(11)70619-X
 - Agence nationale de recherche sur le sida (ANRS) (2002). L'observance aux traitements contre le VIH/sida. Mesure, déterminants, évolution. En ligne : <http://www.anrs.fr/layout/set/print/Ressources-et-publications/Publications/Publications-ANRS/L-observance-aux-traitements-contre-le-VIH-sida.-Mesure-determinants-evolution>
 - Agence Régionale de Santé de Lorraine (2011). Le Programme Régional de Gestion du risque 2010-2013. En ligne : http://www.ars.lorraine.sante.fr/fileadmin/LORRAINE/ARS_LORRAINE/ACTUALITES/PRS/PRS_ARRETE/PRGDR.pdf
- Adoueni, K.V., Ankotche, A., Nguéyep, B., Folquet, A., Kouakou, E., Acka, F., Koffi, S., Kathe, J. et Kouassi, D. (2011). Qualité du suivi de la grossesse et complications feto-maternelles chez les femmes enceintes diabétiques suivies au service de diabétologie de l'INSP en Côte-d'Ivoire. In : *diabetes and metabolism*, Vol. 37, n°1, Supplement 1, p.A46. Doi : 10.1016/S1262-3636(11)70672-3
- Abodo, J., Oka, F.N., Ankotché, A., Yao N'Dri, A., Nibaud, A., Koffi-Dago, A., Binan, A., Ablé, E.A., Kouassi, F., Kouamé, V., Lokossué, A., Hué, A. et Lokrou, A. (2013). Mesure de l'observance thérapeutique chez les patients diabétiques suivis à l'hôpital militaire d'Abidjan. In : *Guinée médicale*, n°81. En ligne : <http://www.guineemedicale.org/index.php/guineemed/article/view/12>
 - Amaral, O., Chaves, C., Duarte, J., Coutinho, E., Nelas, P. et O. Preto (2015). Treatment adherence in hypertensive patients a cross sectional study. In *Procedia Social and Behavioral Sciences*, n°171, pp.1288 – 1295. Doi: 10.1016/j.sbspro.2015.01.243
 - Aujoulat, I. (2006). La représentation de soi, au cœur de la relation-soignants-soignés, Accompagner le patient dans son processus de «devenir autrement le même». In *Bruxelles santé n° spécial, Représentations de la santé et de la maladie*, pp.31-39. En ligne : <http://www.questionsante.org/03publications/charger/bxlsante2006.pdf>

- Asemi, Z., Samimi, M., Tabassi, Z. et Esmailzadeh, A. (2014). The effect of DASH diet on pregnancy outcomes in gestational diabetes: a randomized controlled clinical trial. In : *European Journal of Clinical Nutrition*, n°68 pp.490-495. Doi:10.1038/ejcn.2013.296
- Atlas du diabète de la FID, 6e édition (2013), Fédération internationale du diabète, Version en ligne : http://www.idf.org/sites/default/files/FR_6E_Atlas_full.pdf
- Bentz, L., Pradier, C., Tourette-Turgis, C., Morin, M., Rébillon, M., Souville, M., Scherer, J., Fuzibet, J.-G., Pesce, A., Dellamonica, A. (2001). Description et évaluation d'un programme d'intervention sur l'observance thérapeutique (counseling) dans un Centre Hospitalo-Universitaire. In : *L'observance aux traitements contre le VIH/sida Mesure, déterminants, évolution*. Paris, ANRS, Coll. sciences sociales et sida, pp.99-112
- Bourobou Bourobou, H. (2004). Approches sur la contribution des médicaments traditionnels améliorés dans les soins de santé primaires: étude des cas. In : *Pharmacopée et médecine traditionnelle africaine*, vol. 13, pp. 35-48.
- Blackwell, B. (1992). Compliance. In : *Psychother Psychosom*, vol.58, n°3-4pp.161-169.
- Barthassat, V., Carrard, I., Schwarz, V., Bobbioni-Harsch, E., Gay, V., Sittarame, F. et Golay, A. (2011). Obésité et adhésion thérapeutique : analyse du suivi des patients participant à un programme interdisciplinaire de deux ans. In : *diabetes et metabolism*, vol.37, n° 1S1, p. A49. Doi : 10.1016/S1262-3636(11)70686-3
- Biche, C., Torremocha, F., Hadjadj, S., Marechaud, R., Pierre, F. et Piguel, X. (2011). Impact de la programmation de la grossesse chez la patiente diabétique de type 1 dans la réduction des complications materno-fœtales. In : *diabetes et metabolism*, vol. 37, n° 1S1, p. A33. Doi : 10.1016/S1262-3636(11)70617-6
- Billionnet, C., Weill, A., Ricordeau, P., Alla, F., Mitanchez, D., Hartemann, A. et Jacqueminet, S. (2014). Diabète gestationnel et grossesse : données de la population française 2011. In : *diabetes and metabolism*, vol. 40, Supplement 1, p.A15. doi:10.1016/S1262-3636(14)72236-0
- Billionnet, C., Weill, A., Ricordeau, P., Alla, F., Mitanchez, D., Hartemann, A. et Jacqueminet, S. (2014). Diabète pregestationnel (type 1 et 2) et grossesse : données de la population française 2011. In : *diabetes and metabolism*, vol. 40, n°S1, p.A15. Doi : 10.1016/S1262-3636(14)72235-9
- Bouzid, C., Kacem, A., Somai, A., Charada, M., Chelli, H. et Slama, C.B. (2009). Influence de l'alimentation spontanée sur le développement du diabète gestationnel. In : *diabetes and metabolism*, vol 35, n° S1, p. 76. Doi : DM-03-2009-35-S1-1262-3636-101019-200901013
- Bouric, G. et Beaumont, M. (2011). L'éducation thérapeutique du patient. In : *Kinesithérapie, la Revue*, 2011; vol. 115-116, pp. 17-19. doi:10.1016/S1779-0123(11)75149-X
- Bezie, Y., Molina, M., Hernandez, N., Batista, R., Niang, S. et Huet, D. (2006). Therapeutic compliance: a prospective analysis of various factors involved in the adherence rate in type 2 diabetes. In : *Diabetes and Metabolism*, vol. 32, n°6, pp.611-616. doi:10.1016/S1262-3636(07)70316-6
- Bory, C. et Marre-Fournier, F. (2013). Diabétique et enceinte, c'est possible. In : *Actualités pharmaceutiques*, vol. 52, n° 529, 2013, pp.26-31. doi:10.1016/j.actpha.2013.07.006
- Baudrant-Boga, M. (2010). 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 de doctorat de l'université Joseph-Fourier, Grenoble 1*.
- Benhamou, P.-Y., Muller, M., Lablanche, S. et Debaty, I. (2013). La télémédecine au service de la prise en charge des patients diabétiques : développements actuels et conditions du succès. In : *Telemedicine/La Recherche Européenne en Télémédecine*, vol. 2, pp.23-28. doi.org/10.1016/j.eurtel.2013.01.001
- Burguet, A. (2010). Conséquences à long terme d'une exposition fœtale au diabète gestationnel. In : *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*, vol. 39, n°8S2, pp.S322-S337. Doi : 10.1016/S0368-2315(10)70057-0

- Bertrand, M.-L., Vegezzi, M.-P., Ecoe, R. et Dietsch, J. (2005). Tabac et grossesse : rôle des gynécologues obstétriciens et de l'équipe obstétricale. In : *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*; Vol. 34, Supplement 1, pp.318–325. doi:10.1016/S0368-2315(05)83004-2
- Bosquet, F. et Hartemann-Heurtier, A. (2004). Insulinothérapie dans le diabète de type 2. In EMC-Endocrinologie vol.1, n°55-65. Doi : 10.1016/S1762-5653(03)00003-0
- Bihan, H., Choleau, C., Cohen, R. et Reach, G. (2009). Insulinothérapie fonctionnelle du diabète de type 1 et précarité. In : *Médecine des maladies Métaboliques*, vol. 3, N°1, pp55-58. Doi : MMM-01-2009-3-1-ENCOURS-101019-200813598
- Bauer, C. et Tessier, S. (2001). Observance thérapeutique chez les personnes âgées, Colloque des 12 et 13 novembre 2001, synthèse documentaire. Paris, CRESIF, 35 p.
- Bloomgarden, Z.T. (2010). Gestational Diabetes Mellitus and Obesity. In : *Diabetes care*, vol. 33, n°5, pp.60-65. Doi: 10.2337/dc10-zb05
- Bissonnette, J.M. (2008). Adherence: a concept analysis. In : *Journal of Advanced in Nursing*, vol. 63, n°6, pp.634–643. doi: 10.1111/j.1365-2648.2008.04745.x
- Brunelle, C, Lilly, E., Dargis, I., Frosst, M., Genin, M. (2005). Les « synonymes » compliance, adherence et persistance. In : *Bulletin terminologique de l'industrie pharmaceutique*, vol.16, n°3.
- Bongo-Ziebelen, M.-N. (2012). Le recours à la médication traditionnelle avant l'arrivée aux urgences: le cas du Gabon. *Thèse de doctorat de la faculté de Médecine de l'Université Paris Descartes*.
- Balas-Nakash, M. (2010). Adherence to a medical nutrition therapy program in pregnant women with diabetes, measured by three methods, and its association with glycemic control. In : *Revista de Investigación Clínica*, vol.62, n°3, pp.235-43. En ligne :http://www.epistemonikos.org/fr/documents/d46b63c8eac4c4839a91b7fa84942641c1cf002c?doc_lang=en
- Bonomo, M., Cetin, I., Pisoni, M.P., Faden, D., Mion, E., Taricco, E., Nobile de Santis, M., Radaelli, T., Motta, G., Costa, M., Solerte, L. et Morabito, A. (2004). Flexible treatment of Gestational Diabetes modulated on ultrasound evaluation of intrauterine growth: a controlled randomized clinical trial. In : *diabetes and metabolism*, vol 30, n°3, pp.237-244. Doi : DM-06-2004-30-3-1262-3636-101019-ART3.
- Bonvin, E. (2001). Automédication et recours aux soins alternatifs, du comportement déviant à la responsabilité de soi. In : *Cahiers médico-sociaux*, vol. 10, n°25, pp.257-264. En ligne : https://serval.unil.ch/resource/serval:BIB_662F74525353.P001/REF
- Beye, F., Perron, E., Sberna, A.-L., Aho, S., Vergès, B., et Baillot-Rudoni, S. (2015). Évaluation prospective de l'adhésion aux mesures hygiéno-diététiques des patientes atteintes de diabète gestationnel et lien potentiel avec le recours à l'insuline. In : *Diabetes and Metabolism*, vol.41, Supplement 1, pp.A45–A46. doi:10.1016/S1262-3636(15)30165-8
- Barka, I., Ouerdeni, S., Slim, I., Maaroufi, A., Kacem, M., Chaieb, M., Ach, K. et Chaieb, L. (2015). Objectifs thérapeutiques chez une population de diabétique type 2. In : *diabetes and metabolism*, vol. 41, Supplement 1, p.A78. DOI: [http://dx.doi.org/10.1016/S1262-3636\(15\)30292-5](http://dx.doi.org/10.1016/S1262-3636(15)30292-5)
- Benrimoj, S. I., Feletto, E., Gastelurrutia, M.Á., Martínez-Martínez, F. et Faus Dáder, M. J. (2010). A holistic and integrated approach to implementing cognitive pharmaceutical services. In : *Ars Pharmaceutica*, vol.51, n°2, pp.69-88. En ligne : <http://digibug.ugr.es/bitstream/10481/27414/1/Ars%20Pharm2010%3b51%282%2969-87.pdf>
- Barruel, F. et Bioy, A. (2014). Paroles de patients – Prendre en compte l'incertitude dans la relation de soin. En ligne : http://www.researchgate.net/profile/Antoine_Bioy/publication/272090378_Paroles_de_patient_s__Prendre_en_compte_lincertitude_dans_la_relation_de_soin/links/54e07abc0cf2953c22b4c869.pdf
- Bastard, M., Basty, M. et Koita Fall (2014). Observance à long terme au traitement antirétroviral au Sénégal. In *Bulletin de la Société de pathologie exotique*, vol. 107, n°4, pp. 241-243.

- Centre de Réflexion de l'Industrie Pharmaceutique (2014) Améliorer l'observance, Traiter mieux et moins cher. En ligne : <http://lecrip.org/wp-content/uploads/2014/11/BrochureObservance-imprim1.pdf>
- Costagliola, D. et Barberousse, C. (2001). Comment mesurer l'observance ? In : *L'observance aux traitements contre le VIH/sida Mesure, déterminants, évolution*. Paris, ANRS, Coll. sciences sociales et sida, pp.33-42
- Cramer J.A. (2004). A Systematic Review of Adherence With Medications for Diabetes. In *Diabetes Care*, vol. 27, n°5, pp:1218–1224. doi: 10.2337/diacare.27.5.1218
- Coulibaly, C., Gbary, R., Le Bras, J. et Rey, J.L. (1989). Utilisation des systèmes de sante modernes et traditionnels en zone rurale ivoirienne. In : *Annales de la Société belge de médecine tropicale*, 1989, n° 69, pp.331-336.
- Cushing, A. et Metcalfe, R. (2007). Optimizing medicines management: From compliance to concordance. In : *Journal of Therapeutics and Clinical Risk Management*, vol.3, n°6, pp. 1047-158. En ligne : <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2387303/>
- Carles, G., Germain, L., Alassas, N., El Guindi, W., Dallah, F. et Daigre, J.L. (2010). Traitement du diabète gestationnel par hypoglycémiant oraux. In : *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*, vol.39, pp.139-143. doi:10.1016/j.jgyn.2009.12.002
- Cuvelier, M. (2011). Relation soignant-soigné en contexte multiculturel. Introduction. In : *Cultures et Santé, dossier thématique*, n°9. En ligne : <http://culturessante.be/index.php/component/phocadownload/category/6dossierthematiques.html?download=47:relations-soignant-soigne>.
- Chakroun, E., Salem Hachmi, L.B., Bouzid, C., Kammoun, I., Maatki, C., Turki, Z., et Slama, C.B. (2009). Influence du niveau socio-économique et du niveau d'instruction sur l'observance thérapeutique chez le diabétique de type 2. In : *Diabetes and metabolism*, vol. 35, Supplément 1, pp.A67. doi:10.1016/S1262-3636(09)71962-7
- Clavel, S., Desserprix, A., Denizot, C. (2009). Intérêt d'une coordination de soins ambulatoires de proximité organisée par un réseau pour la prise en charge globale multidisciplinaire du diabète gestationnel. In *Diabetes and metabolism*, vol. 35, n°S1, p.62. Doi : DM-03-2009-35-S1-1262-3636-101019-200900951
- Centre régional d'information et de prévention du SIDA (2003). L'observance au cours des traitements antirétroviraux de l'infection à VIH. En ligne : http://paca.lecrips.net/IMG/pdf/observance_avril_2003.pdf
- Corteta, B. et Bénichoub, O. (2006). Adherence, compliance, persistence, concordance do we provide optimal management to our patients with osteoporosis? In : *Revue du Rhumatisme*, vol. 73, pp.e1–e9. Doi:10.1016/j.rhum.2005.09.015
- Callec, R., Callec, R., Perdriolle-Galet, E., Sery G.-A., Lamy, C., Floriot, M., Fresson, J. et Morel, O (2013). Diabète de type 2 et grossesse : épidémiologie et conséquences obstétricales. Étude sur une série continue de 97 femmes enceintes. In : *Journal de gynécologie obstétrique et biologie de la reproduction*, n° 44, pp. 41-46. doi.org/10.1016/j.jgyn.2013.10.012.
- Castro, D. Constantin-Kuntza, C., Ponsa, E., Artauda, B., Trana, J. Zoute, C. (2013). Perception de la maladie et processus d'observance thérapeutique. Le point de vue de 11 patients porteurs de schizophrénie paranoïde. In : *Annales Médico-Psychologiques*, vol. 171, n°10, pp.720–724. doi:10.1016/j.amp.2013.09.005
- Curtis, J.R., Qian Cai, Wade, S.W., Stolshek, B.S., Adams, J.L., Balasubramanian, A., Viswanathan, N.H et Kallichd, J.D. (2013). Osteoporosis medication adherence: Physician perceptions vs. patients' utilization. In : *Bone*, vol.55, n°1, pp.1–6. doi:10.1016/j.bone.2013.03.003.
- Clarke, C., Girard, G., Legardeur, H., Mandelbrot, L. (2012). Dépistage du diabète de type 2 après un diabète gestationnel : rôle du médecin traitant. In : *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*, vol. 41, pp.476-484. doi.org/10.1016/j.jgyn.2012.04.018
- Cosker, K. et Denis, P., Tala, S., Rigault, A, Rivière, S., Pestel, L., Tuppin, P. et Fagot-Campagna, A. (2014). Pathologies associées, états de santé et traitements des personnes

diabétiques en France : les données du SNIIRAM 2011. In : *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, vol. 12, n° 30-31, pp507-513. En ligne : http://www.invs.sante.fr/beh/2014/30-31/pdf/2014_30-31.pdf

- Cunha, M., André, C., Granado, J., Albuquerque, C. et Madureira, A. (2015). Empowerment and Adherence to the Therapeutic Regimen in People with Diabetes. In : *Procedia Social and Behavioral Sciences*, n°171, pp.289-293. doi: 10.1016/j.sbspro.2015.01.124
- Cottin, Y., Lorgis, L., Gudjoncik, A., Buffet, P., Brulliard, C., Hachet, O., Grégoire, E., Germin, F. et Zeller, M. (2012). Observance aux traitements : concepts et déterminants. In : *Archives of Cardiovascular Diseases*, vol.4, n°4, pp.291-298. doi:10.1016/S1878-6480(12)70845-5
- Collectif inter associatif sur la santé (2015). Observance des traitements par les malades chroniques. Une question complexe à laquelle le déremboursement en fonction de la non-observance apporte une réponse simpliste et dangereuse. En ligne : <http://www.leciss.org/sites/default/files/150216%20OBSERVANCE-PP-CISS-ICA-COOPE.pdf>
- Centre de réflexion de l'industrie pharmaceutique (2015). Adhésion thérapeutique : que peut faire le médecin ? En ligne : http://lecrip.org/wp-content/uploads/2014/10/4_-M%C3%A9decins1.pdf
- Centre de réflexion de l'industrie pharmaceutique (2014). Adhésion thérapeutique : attentionaux clichés simplificateurs ! En ligne : http://lecrip.org/wp-content/uploads/2014/07/2_-Facteurs-explicatifs1.pdf
- Carpenter, R. (2005). Perceived threat in compliance and adherence research. In : *Nursing Inquiry*; vol. 12, n°3, pp. 192–199. En ligne : <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16083470>
- Cramer, J.A., Anuja Roy, B.S, Burrell, A., Fairchild, C.J., Fuldeore, M.J., Ollendorf, D.A., et Wong, P.K. (2008). Medication Compliance and Persistence: Terminology and Definitions. In *value in health*, vol. 11, n°1, 2008, pp.44-47. En ligne : https://www.ispor.org/workpaper/research_practices/Cramer.pdf
- Clowes, J.A., Peel, NF et Eastell, R. (2004). The Impact of Monitoring on Adherence and Persistence with Antiresorptive Treatment for Postmenopausal Osteoporosis: A Randomized Controlled Trial. In : *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, vol. 89, n°3, pp.1117–1123. doi: 10.1210/jc.2003-030501
- Congrès de la société francophone du diabète « diabète - Lille 2010 » : l'observance thérapeutique chez les diabétiques. observance : pourquoi et comment ? Document en ligne : <http://www.bd.com/fr/diabetes/page.aspx?cat=6979&id=32522>
- CNGOF - Collège National des Gynécologues Obstétriciens français (1996). Diabète et grossesse, recommandations pour la pratique clinique. En ligne : http://www.cngof.asso.fr/d_pages/purpc_01.htm
- Couillerot-Peyrondet, A-L., Midy, F. et Bruneau, C. (2011). Perception de la qualité des soins reçus par les personnes atteintes de maladie chronique. In : *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, vol.59, n°1, pp. 23–31 doi:10.1016/j.respe.2010.09.002
- Chastaing, M., Misery, L. et Schollhammer, M. (2011). À propos de l'adhésion au traitement dans les dermatoses chroniques. In : *la revue de médecine interne*, vol 32, n° 5, pp.314-318. Doi : 10.1016/j.revmed.2010.09.023
- Carbonnelle, S. (2006). Jalons pour une analyse critique des représentations de la maladie. In : *Bruxelles santé n° spécial -Représentations de la santé et de la maladie*, pp.11-21. En ligne : <http://www.questionsante.org/03publications/charger/bxlsante2006.pdf>
- Cardwell, M.S. (2013). Improving Medical Adherence in Women With Gestational Diabetes Through Self-Efficacy. In : *Clinical Diabetes*, vol. 31 n°3, pp.110-115. doi: 10.2337/diaclin.31.3.110
- Carolan, M.C., Steele, C. et Margetts, H. (2010). Attitudes towards Gestational Diabetes among a multi ethnic cohort in Australia. In : *Journal of clinical nursing*, vol.19 n°17-18, pp. 2446- 2453. doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03305.x.

- Carolan M.C., Davey, M.A. Biro, M.A. et Kealy, M. (2012). Maternal age, ethnicity and gestational diabetes mellitus. In : *Midwifery*, vol. 28, n°6, pp.778–783. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.midw.2011.08.014>
- Carolan, M .C., Steele, C. et Margetts, H. (2010). Attitudes towards gestational diabetes among a multiethnic cohort in Australia. In: *Journal of Clinical Nursing*, vol. 19, n°17-18, pp.2446-2453. doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03305.x.
- Carolan, M. C., Gill, G.K. et Steele, C. (2012). Women's experiences of factors that facilitate or inhibit gestational diabetes self-management. In : *BMC Pregnancy Childbirth*, vol.12, n°99. doi: 10.1186/1471-2393-12-99
- Caroline, L. (2015). L'effet de l'alliance thérapeutique sur les résultats d'une intervention pour le traitement de la perte de poids. *Thèse de doctorat de l'université de sherbrooke*.
- Centre de réflexion de l'industrie pharmaceutique (2014). L'observance en France : Plus de 9 milliards d'euros d'économies potentielles en 1 seule année sur 6 pathologies chroniques ! en ligne : <http://lecrip.org/wp-content/uploads/2014/11/Info-Press-Observance-VF1.pdf>
- Centre de réflexion de l'industrie pharmaceutique (2014). Améliorer l'observance, Traiter mieux et moins cher. En ligne : <http://lecrip.org/wp-content/uploads/2014/11/BrochureObservance-imprim1.pdf>
- Chmait, R. (2004). Prospective Observational Study to Establish Predictors of Glyburide Success in Women with Gestational Diabetes Mellitus. In : *Journal of Perinatology*, n°24, pp.617–622. doi:10.1038/sj.jp.7211147
- Crowther, C.A. (2005). Effect of Treatment of Gestational Diabetes Mellitus on Pregnancy Outcomes. In : *New England Journal of Medicine*, n°352, pp.2477-2486. DOI: 10.1056/NEJMoa042973
- Carle, M.-E. (2013). Logiques divergentes et confrontations des savoirs : quelle place pour la rationalité des patients ? (note de recherche). In : *Anthropologie et Sociétés*, vol. 37, n° 3, pp. 139-156. DOI: 10.7202/1024083ar
- Comlan, P., Roger Ayenengoye, C., Baye, E. et Ecke, E. (2009) Enquête sur les facteurs de risque des maladies non transmissibles à Libreville et Owendo. En ligne : http://www.who.int/chp/steps/2009_STEPS_Report_Gabon.pdf
- Consoli, S.M. (2007). Et pourquoi pas aussi un « sens de la non-observance » ? Commentaire. In : *Sciences sociales et santé*, vol. 25, pp.37-41. DOI : 10.3917/sss.252.0037
- Consoli, S.M. (2013). Qualité de vie, impact émotionnel et fardeau ressenti par les personnes vivant avec un diabète et leurs proches, dans l'étude DAWN2. In : *Médecine des maladies Métaboliques*, vol. 7, Supplément 1, pp s18-s24. doi:10.1016/S1957-2557(13)70664-3
- Desclaux, A. (2001). L'observance en Afrique : question de culture ou « vieux problème » de santé publique ? • In : *L'observance aux traitements contre le VIH/sida Mesure, déterminants, évolution*. Paris, ANRS, Coll. sciences sociales et sida, pp.57-66
- Distiller, L.A. (2004). Mieux gérer le diabète en Afrique du Sud : exemple d'un modèle de financement par dotation. In : *diabetes voice*, vol 49, n°2, pp-16-18. En ligne : http://www.idf.org/sites/default/files/attachments/article_279_fr.pdf
- Ducloux, R, Nobecourt, E., Faouzi Safraou, M., Sallee, F.-X., Famechon, C., Faucher, F., Garcia, C., Denis, D., Ville, Y. et Altman, J.-J. (2011). Ateliers pluridisciplinaires pour la prise en charge du diabète gestationnel : gain de temps, d'efficacité et d'énergie. In : *diabetes and metabolism*, vol. 7, n° 1S1, pp.A48. Doi : 10.1016/S1262-3636(11)70680-2
- De Veciana, M., Major, C.A., Morgan, M.A., Tamerou Asrat, Toohey, J.S., Lien, J.M. et Evans, A.T. (1995). Postprandial versus preprandial blood glucose monitoring in women with gestational diabetes mellitus requiring insulin therapy. In : *The new england journal of medecine*, n° 333, pp.1237-1241, DOI: 10.1056/NEJM199511093331901.
- Djrolo, F., Takpara, I., Adisso, S., Amoussou-Guéno, K.D., Bello-Sanni, S., Obey, A., et de Souza, J. (2008). Évolution de la grossesse chez la gestante diabétique en milieu urbain en Afrique noire à Cotonou. In : *diabetes and métabolism*, Vol. 34, n°S3, pp.H87. Doi : 10.1016/S1262-3636(08)73081-7

- Ducloux, R., Fontanie1, M., Zaharia, R. et Altman, J.J. (2013). Consultation diabétologique du post-partum après diabète gestationnel : qui sont les patientes qui reviennent ? In : *diabetes and metabolism*, vol. 39, n°S1, p.A34. Doi : 10.1016/S1262-3636(13)71755-5
- Desbrus-Qochih, A. et Cathébras, P. (2012). Obéir ou adhérer ? L'observance thérapeutique en question. In : *Médecine et Longévité*, vol.4, pp.111-122. doi.org/10.1016/j.mlong.2012.09.001
- Deruelle, P. et Vambergue, A. (2012). Diabète et obésité : un défi obstétrical ! in : *Médecine des maladies Métaboliques*, vol. 6, n°4, pp. 294-299. Doi : MMM-09-2012-6-4-1957-2557-101019-201203654
- Desvignes, F., Miolanne, M., Delabaere, A., Accoceberry, M., Coste, K., Lemery, D. et Gallot, D. (2012). Diabète gestationnel: Impact de la prise en charge et du contrôle glycémique sur le déroulement de la grossesse et le peri-partum. In : *Diabetes and Metabolism*, Vol. 38, Supplément 2, pp.A45. doi:10.1016/S1262-3636(12)71159-X
- Disse, E., Graepi-Dulac, J., Joncour-Mills, G., Dupuis, O. et Thivolet, C. (2013). Heterogeneity of pregnancy outcomes and risk of LGA neonates in Caucasian females according to IADPSG criteria for gestational diabetes mellitus. In *Diabetes & Metabolism* vol. 39, pp.132–138. doi.org/10.1016/j.diabet.2012.09.006
- De Mesmay, M., Rigouzzo, A., Bui, T., Louvet, N., et Constant, I. (2012). Diabète insipide gestationnel au cours d'une grossesse gémellaire. In : *Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation*, n°32, pp.118–121. doi.org/10.1016/j.annfar.2012.12.008
- Duclos, M., Oppert, J.-M., Vergès, B., Coliche, V., Gautier, J.-F. (2012). Activité physique et diabète de type 2 Référentiel de la Société francophone du diabète (SFD) 2011. In : *Médecine des maladies Métaboliques*, vol. 6, n°1, pp.80-96. doi:10.1016/S1957-2557(12)70366-8
- D'Ivernois, J.-F. et Albano, M.-G. (2013). Les axes de recherche en éducation thérapeutique du patient. In : *Revue du rhumatisme monographies*, vol. 80, pp184–187. doi.org/10.1016/j.monrhu.2013.04.002
- Damour, C., Marx, M., de Pas, G. (2002). Évaluation de la coopération française dans le secteur santé au Gabon (1990-2001). Ministère des Affaires Étrangères, Gabon. En ligne : http://www.diplomatie.gouv.fr/fr/IMG/pdf/Evaluation_de_la_cooperation_francaise_dans_le_secteur_sante_au_Gabon.pdf
- Dupuy, O. Elhadji Toumane, C., Auffret, S., Dognon, C., Daniel, V. et Cottereau, V. (2015). Évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique en diabétologie: intérêt d'une enquête sur l'observance de patients. in : *Diabetes & Metabolism*, Vol.41, Supplément 1, pp.A128. doi:10.1016/S1262-3636(15)30483-3
- Direction des Etudes des Répertoires et des Statistiques (2015). Affections Longue Durée : Incidence 2013 et Prévalence au 31 décembre 2013. Tableau de bord. En ligne : <http://www.msa.fr/lfr/documents/98830/12802147/Tableaux+de+bord++Affections+de+longue+dur%C3%A9e++incidence+2013+et+pr%C3%A9valence+au+31+d%C3%A9cembre+2013.pdf>
- Downs, D.S., Chasan-Taber, L., Evenson, K.R., Leiferman, J. et Yeo, S. (2012). Physical Activity and Pregnancy: Past and Present Evidence and Future Recommendations. In *Res Q Exerc Sport*. vol.83, n°4, pp.485–502. doi: 10.1080/02701367.2012.10599138
- De Clerck, M. (2005). L'éducation au diabète en Afrique : ce qu'il faut savoir. In : *diabetes voice*, vol.50, n°3. pp. 12-14. En ligne : https://www.idf.org/sites/default/files/attachments/article_356_fr.pdf
- Epp, T.D. (2003). Les soins centrés sur la personne dans la prise en charge de la démence : une vision à clarifier. In : *La revue canadienne de la maladie d'Alzheimer*, pp. 14-18. En ligne : http://stacomcommunications.com/customcomm/Backissue_pages/AD_Review/adPDFs/apri103f/14.pdf
- Eminian, S., Nguyen, S., Gana, K. et Ruiz J. (2011). Quels sont les bénéfices d'un cours d'éducation au diabète, pour le patient et pour le médecin ? in : *Médecine des maladies Métaboliques*, vol. 5, n°4, pp.431-435. Doi : MMM-09-2011-5-4-1957-2557-101019-201104890

- Eymard, C. (2007). L'accompagnement à l'observance thérapeutique des personnes toxicomanes sous traitement de substitution en situation de précarité. In : *Drogues, santé et société*, vol. 6, n° 2, pp.153-184. DOI: 10.7202/018043ar
- Elloumia, H., Mirabel-Sarronb, C., Zalila, H., Boussetta, A. et Cheour, M. (2011). L'observance thérapeutique du patient bipolaire : étude comparative des propositions de Basco, Rush et Newman pour l'améliorer. In : *Journal de thérapie comportementale et cognitive*, vol.21, pp. 53-57. doi:10.1016/j.jtcc.2011.03.001
- European Patient Forum (2015). Adherence and Concordance, EPF position paper. En ligne : http://www.eu-patient.eu/globalassets/policy/adherence-compliance-concordance/adherence-paper-final-rev_external.pdf
- Ebang Ondo, E. (2012). Perception de l'hôpital public et offre de soins de santé au Gabon : analyse des enjeux des interactions entre personnels et usagers du Centre Hospitalier de Libreville (CHL). *Thèse de doctorat de l'EHESS/Marseille*
- Evers, I.M., De Valk, H.W., Mol, B. W. J., Ter Braak, E. W. M. T. et Visser, G. H. A. (2002). Macrosomia despite good glycaemic control in Type I diabetic pregnancy ; results of a nationwide study in The Netherlands. In : *Diabetologia*, vol. 45, pp.1484–1489. DOI 10.1007/s00125-002-0958-7
- Essomba, E.N. Adiogo, A., Koum, D.C.K., Amang, B., Lehman, L.G. et Coppieters, Y. (2015). Facteurs associés à la non-observance thérapeutique des sujets adultes infectés par le VIH sous antirétroviraux dans un hôpital de référence à Douala. In *Pan African Medical Journal*, vol. 20, n°412 doi:10.11604/pamj.2015.20.412.5678
- Ferreira, C., Gay, M.-C., Regnier-Aeberhard, F. et Bricaire, F. (2010). Les représentations de la maladie et des effets secondaires du traitement antirétroviral comme déterminants de l'observance chez les patients VIH. In : *Annales Médico-Psychologiques*, vol.168, pp. 25–33. Doi : 10.1016/j.amp.2007.09.005
- Fainzang, S. (2000). La maladie, un objet pour l'anthropologie sociale. In : *la revue Ethnologie comparées, revue électronique semestrielle*, n°1, En ligne : http://classiques.uqac.ca/contemporains/Fainzang_sylvie/maladie_objet_anthropo_sociale/maladie_objet_anthropo_sociale.pdf
- Fondation concorde (2014). L'observance des traitements : un défi aux politiques de santé. En ligne : www.fondationconcorde.com/docs/data/publications/.../126-170.pdf
- Fédération internationale du diabète région Afrique (2008). Réunion régionale de la Fédération Internationale du Diabète (FID) Afrique pour la Mise en œuvre de la Résolution des Nations Unies sur le diabète (61/225) en Afrique 19 Décembre. 2008, Nairobi, Kenya. Article en ligne : <http://www.idf.org/webdata/docs/IDF-Africa-Action-Plan-FR.pdf>
- Fontaine, P. (2003). Auto surveillance dans le diabète gestationnel. In : *Diabetes and Metabolism*, vol. 29, n°2-C2, pp.37-41. Doi : DM-04-2003-29-2-C2-1262-3636-101019-ART7
- Feitosa, A.C., Sampaio, L.N., Batista, A.G. et Pinheiro, C.B (2013). Frequency of fear of needles and impact of a multidisciplinary educational approach towards pregnant women with diabetes. In : *Rev. Bras. Ginecol. Obstet*, vol. 35, n°3, pp111-116. en ligne: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23538469>
- Filhol, G., Bernard, P., Quantin, X., Espian-Marcais, C. et Ninot, G. (2014). Activité physique durant la grossesse : point sur les recommandations internationales. In : *écologie Obstétrique & Fertilité* vol.42, pp. 856–860. doi.org/10.1016/j.gyobfe.2014.09.014
- Fosse-Edorh, S., Pornet, C., Delpierre, C., Rey, G., Bihan, H. et Fagot-Campagna, A. (2014). Associations entre niveau socioéconomique et recours aux soins des personnes diabétiques, et évolution entre 2001 et 2007, à partir d'une approche écologique. Enquêtes ENTRED 2001 et 2007 en France. In : *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, n° 30-31, pp 500-506. En ligne : http://www.invs.sante.fr/beh/2014/30-31/2014_30-31_2.html
- Fédération internationale du diabète (2014). Atlas du diabète Sixième édition. Document en ligne : https://www.idf.org/sites/default/files/FR_6E_Atlas_full.pdf

- Fogel, G.I. (2009). Discussion: Some Aspects of Compliance in Psychoanalytic Treatment. In : *Psychoanalytic Inquiry : A Topical Journal for Mental Health Professionals*, vol. 19, n°1, pp.97-113. DOI: 10.1080/07351699109534232.
- Friberg, F. et Hansson Scherman, M. (2005). Can a teaching and learning perspective deepen understanding of the concept of compliance? A theoretical discussion. In : *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, vol. 19, pp. 274–279
- Fondation Albertine Amissa Bongo Ondimba (2013). Rapport d'activité de la journée mondiale du diabète. Lieu : Kango le 14 novembre 2013, thème : « faisons un pas pour le diabète. En ligne : http://www.faabo.org/sites/default/files/contenu/fichiers/rapport_activite_jmd_2013_kango.pdf
- fédération international du diabète (2011). Plan mondial contre le diabète 2011-2021. En ligne : http://www.idf.org/sites/default/files/attachments/GDP_FR.pdf
- Louis Ferrant (1997). Les facteurs psycho-culturels : autres déterminants de la santé. in : *Bruxelles santé*, n°6, pp. 8-15. En ligne : <http://www.questionsante.org/03publications/charger/bxlsante06.pdf>
- Fournier, T. (2011). Une sociologie de la décision alimentaire. L'observance diététique chez des mangeurs hypercholestérolémiques. *Thèse de doctorat de sociologie, Université de Toulouse II*.
- Faure, J. (2008). Pour une prise en charge globale des patients migrants originaires d'Afrique. En ligne : http://www.carnetsdesante.fr/IMG/pdf_A-269.pdf
- Fournier, C., Chabert, A., Mosnier-Pudar, H., Aujoulat, I., Fagot-Campagna, A., Gautier, A. (2011). Etude ENTRED 2007-2010, Résultats du module information et éducation, rapport concernant : l'information et l'éducation reçues par les personnes diabétiques, les pratiques éducatives des médecins, ainsi que les attentes des personnes diabétiques et des médecins. En ligne : <http://www.inpes.sante.fr/etudes/pdf/rapport-entred.pdf>
- Fainzang, S. (2001). L'anthropologie médicale dans les sociétés occidentales. Récents développements et nouvelles problématiques. In: *Sciences sociales et santé*. Vol. 19, n°2, 2001. pp. 5-28. En ligne : http://www.persee.fr/doc/sosan_0294-0337_2001_num_19_2_1517
- Foucaud, J. (dir.) et Balcou-Debussche, M. (2006). Former à l'éducation du patient : quelles compétences ? Réflexions autour du séminaire de Lille 11-13 octobre 2006. En ligne : <http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1151.pdf>
- Fondation concorde (2014). L'observance des traitements : un défi aux politiques de santé. en ligne : <http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:apOiNtykBaEJ:www.fondationconcorde.com/docs/data/publications/documents/126170.pdf+&cd=1&hl=fr&ct=clnk&gl=fr>
- Fosse-Edorh, S., Pornet, C., Delpierre, C., Rey, G., Bihan, H., Tourette-Turgis, C., Rébillon, M. et Pereira-Paulo, L. (2004). La disparition progressive du terme compliance dans le champ des maladies chroniques. In : *Counseling, Santé et Développement*, dossier n°1, pp.1-8. En ligne : http://www.entretienmotivationnel.org/medias/dossier_observance_mars04_complet.pdf
- Grimaldi, A. et Sachon, C. (2003). Autosurveillance glycémique au cours du diabète de type 2 : pour qui et pour quoi faire ? quelles preuves ? In : *Diabetes and Metabolism*, 2003, vol. 29, pp. 2S42-2S46 : Doi : DM-04-2003-29-C3-2-1262-3636-101019-ART8
- Guénette, L., Moisan, J., Breton, M.-C., Sirois, C. et Grégoire, J.-P. (2013). Difficulty adhering to antidiabetic treatment : Factors associated with persistence and compliance. In : *Diabetes and Metabolism*, vol. 39, pp. 250–257. Doi : 10.1016/j.diabet.2012.12.005
- Grimaldi, A., Simon, D., et Sachon, C. (2009). Réflexion sur l'éducation thérapeutique : l'expérience du diabète. in : *Presse Médecine*. 2009; vol. 38, pp.1774–1779. Doi: 10.1016/j.lpm.2009.07.018
- Giguère, G. (2013). Développement d'un questionnaire sur les déterminants de l'observance du traitement antidiabétique oral. *Mémoire de l'Université Laval*
- A. Grimaldi (2009). L'observance : le défi de la maladie chronique Adherence to medication : The challenge of chronic disease. In : *La Revue de médecine interne*, vol. 30, pp. 1–2. Doi : 10.1016/j.revmed.2008.06.004

- Guedj, A.M. (2010). Quand dépister le diabète gestationnel. In : *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*, vol°39, pp. S214–S219. Doi : 10.1016/S0368-2315(10)70048-X
- Grimaldi, A. (2010). L'autosurveillance glycémique au cours du diabète de type 2 : faut-il revoir les recommandations ? In : *Médecine des maladies métaboliques*, vol. 4, Supplément 1, pp. s28-s31
- Gaudreau, S. et Michaud C (2012). Cultural factors related to the maintenance of health behaviours in Algonquin women with a history of gestational diabetes. In *Chronic Diseases and Injuries in Canada*, vol. Volume 32, n°3 en ligne : <http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/hpcdp-pspmc/32-3/ar-04-eng.php>
- Grange, L. et Allenet, B. (2013). Principe et réalisation pratique de l'éducation thérapeutique du patient (ETP). In : *Revue du rhumatisme monographies*, n°80, pp. 146–151. doi.org/10.1016/j.monrhu.2013.04.009
- Gascón Cánovas, J.J., Saturno Hernández, P.J. et Llor Esteban, B. (2001). Evaluación y mejora de la adhesión terapéutica en los pacientes hipertensos. In : *Atención Primaria*, vol. 28, n°9, pp.615-619. doi:10.1016/S0212-6567(01)70463-5
- Gillibrand, R. et Stevenson, J. (2006). The extended health belief model applied to the experience of diabetes in young people. In : *British Journal of Health Psychology*, vol. 11, pp.155-169. DOI:10.1348/135910705X39485
- Gaborit, B., Dutour, O., Ronsin, O., Atlan, C., Darmon, P., Gharsalli, R., Pradel, V., Dadoun, F. et Dutou, A. (2011). Ramadan fasting with diabetes: An interview study of inpatients' and general practitioners' attitudes in the South of France. In : *diabetes and metabolism*, vol. 37, n° 5 pp. 395-402. Doi : 10.1016/j.diabet.2010.12.010.
- Good, B.J. (1999). Comment faire de l'anthropologie médicale ? Médecine, rationalité et vécu. In : *L'Homme*, tome 39 n°150. pp. 263-266.
- Godin, G. (1991). L'éducation pour la santé : les fondements psycho-sociaux de la définition des messages éducatifs In : *Sciences sociales et santé*, vol. 9, n°1, pp. 67-94.
- Groupe Ressource sur l'Observance et la Qualité de vie (2015). Précarité et observance. En ligne : <http://groq.free.fr/news00010221.html>
- Gusto, G. et Fagherazzi, G., Balkau, B., Clavel-Chapelon, F., Bonnet, F. (2015). Évolution des pratiques d'activité physique dans le temps et risque de diabète de type 2 dans la cohorte française E3N. in : *Diabetes and Metabolism*, vol. 41, Supplément 1, p.A10. doi:10.1016/S1262-3636(15)30034-3
- Guénette, L. Moisan, J., Guillaumie, L. (2011). L'adhésion au traitement médicamenteux, concepts et moyens pour la maintenir ou l'améliorer. In : *cahier de FC de L'actualité pharmaceutique*, vol. pp.1-4. En ligne : http://www.professionsante.ca/files/2011/11/LAP_vol19_no8_2011_10.pdf
- Ghaffari, F., Salsali, M. Rahnavard, Z., et Parvizy, S. (2014). Compliance with treatment regimen in women with gestational diabetes: Living with fear. In : *Iranian journal of nursing and midwifery research*, vol. 19, n°7 Supplément 1, pp. S103–S111. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4402984/>
- Guillausseau, J.-P. (2004). Observance et optimisation du traitement antidiabétique oral, étude longitudinale. In : *Presse Med* 2004; vol. 33, pp. 156-160. doi:10.1016/S0755-4982(04)98512-0
- Goujon, A. (2013). Lorsque la compétence culturelle est outil de soin. En ligne : <http://www.infirmiers.com/pdf/tfe-alexandre-goujon.pdf>
- Grégoire, J. et Jorda, L. Picard, C., Vouillemin, V., Arbona, A., Provin, F., Bozza, M., Bouin, C., Fenichel, P. Chevalier, N. et Hieronimus, S. (2014). Utilisation d'un quizz diététique pour évaluer les connaissances et fausses-croyances des patientes à l'issue d'un programme d'éducation thérapeutique dédié au diabète gestationnel. In : *diabetes and Metabolism*, vol. 40, n° S1, p.A112. Doi : 10.1016/S1262-3636(14)72645-X
- Gaudreau, S. et Michaud, C. (2012). Cultural factors related to the maintenance of health behaviours in Algonquin women with a history of gestational diabetes. In : *Chronic diseases*

and injuries in Canada, vol. 32, n°3. En ligne : <http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/hpcdp-pspmc/32-3/ar-04-eng.php>

- Hu, J. Amirehsani, K., Wallace, D. et Letvak, S. (2012). The meaning of insulin to Hispanic immigrants with type 2 diabetes and their families. In *Diabetes Educator*. vol. 38, n°2, pp. 263–270. doi:10.1177/0145721712437559.
- Hochberg, G., Dejager, S., Eschwege, E., Guillausseau, P.J., Halimi, S., Virally, M.L. Peixoto, O. et Mosnier Pudar, H. (2009). DIABASIS : perception et vécu du diabète de type 2 par les patients eux-mêmes en France. In : *diabetes and metabolism*, vol 35, n° S1, p. 59. Doi : DM-03-2009-35-S1-1262-3636-101019-200900935
- Halimi, S., Wion-Barbot, N., Lambert, S. et Benhamou, P.Y. (2003). Autosurveillance glycémique pour le patient diabétique de type 2 : qu'en attendre selon le schéma thérapeutique ? In : *Diabetes and Metabolism*, vol. 29, pp.2S26-2S30. Doi : DM-04-2003-29-2-C2-1262-3636-101019-ART5
- Helary, C. et Regat-Bikoi, M.-C. (2015). Choc des cultures entre infirmières de pratiques avancées pour la mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique diabète 2 au Cameroun. In : *diabetes and metabolism*, Vol. 41, Supplément 1, p. A127. Doi : doi:10.1016/S1262-3636(15)30478-X
- Haddad, M., Aouiche, S., Akkache, L., Kalafate, N., Benarous, S., Khalfellah, M., El Guecier, A. et Boudiba, A. (2014). Diabète de type 1 : impact de l'autosurveillance sur l'équilibre glycémique. In : *Annales d'Endocrinologie*, Vol.75, n°5, pp.324. doi:10.1016/j.ando.2014.07.187
- Halimi, S., Lévy, M. et Amghar, H. (2004). Cas clinique : Croyances, Ramadan et Diabète. in : *Annales d'endocrinologie*, vol. 65, Supplément. 1, pp. 1S68-1S73. doi:10.1016/S0003-4266(04)96003-9
- Halimi, S. (2014). Diabète et grossesse : avant et après, trop de défaillances médicales ! Editorial. In *Médecine des maladies métaboliques*, vol. 8, n°2, pp.117-118. doi:10.1016/S1957-2557(14)70721-7
- Hiéronimus, S., Cupelli, C., Durand-Réville, M., Bongain, A. et Fénichel, P. (2004). Grossesse et diabète de type 2 : quel pronostic foetal ? Pregnancy and type 2 diabetes: which fetal prognosis? In : *Gynécologie Obstétrique et Fertilité*, n°32, pp. 23–27. doi:10.1016/j.gyobfe.2003.10.023
- Ho, P.M., Rumsfeld, J.S., Masoudi, F.A., McClure, D.L., Plomondon, M.E., Steiner, J.F., Magid, D.J. (2006). Effect of Medication Nonadherence on Hospitalization and Mortality Among Patients With Diabetes Mellitus. In : *JAMA International Medicine*, vol. 166, n° 17. <http://archinte.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=410956>
- Heather, A. O'Mahen, Grieve, H., Jones, J., McGinley, J., Woodford, J. et Wilkinson, E.L. (2015). Women's experiences of factors affecting treatment engagement and adherence in internet delivered Behavioural Activation for Postnatal Depression. In : *Internet Interventions*, vol.2, pp. 84–90. doi.org/10.1016/j.invent.2014.11.003
- Haute autorité de la santé (2013). Stratégie médicamenteuse du contrôle glycémique du diabète de type 2. Méthode « recommandations pour la pratique clinique ». En ligne : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-02/10irp04_reco_diabete_type_2.pdf
- Hoyez, A.C. (2011). L'accès aux soins des migrants en France et la « culture de l'initiative locale ». Une analyse des contextes locaux à l'épreuve des orientations nationales. <http://cybergeographie.org/24796>
- Haute autorité de la santé (2011). Évaluation de la persistance aux médicaments antihypertenseurs lors de leur première dispensation. Rapport technique. En ligne : http://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/201305/rapport_technique_evaluation_de_la_persistance.pdf
- Haute autorité de la santé (2007). Suivi et orientation des femmes enceintes en fonction des situations à risque identifiées. RECOMMANDATIONS PROFESSIONNELLES. En ligne : <http://www.has->

sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/suivi_des_femmes_enceintes__recommandations_23-04-2008.pdf

- Hamili, L. (2009). L'appréciation psychosociale de l'observance dans l'asthme sévère : confrontation de données subjectives issues d'une consultation médicale à une mesure objective. In : *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, vol. 2, n°82, pp.117-144. En ligne : http://www.cairn.info/zen.php?ID_ARTICLE=CIPS_082_0117
- Hassan, Tieffi, G.R. (2012). Durée du traitement, perspective future et adhésion thérapeutique chez des patients sous antirétroviraux en Côte d'Ivoire. In : *epsys revue électronique de psychologie et sciences humaines*. En ligne : <http://www.eepsys.com/fr/duree-dutraitementperspectivefutureadhesiontherapeutique-chez-des-patients-sous-antiretroviraux-en-cote-d%E2%80%99ivoire-3/>
- Hjelm, K., et Bard, K., Berntorp, K. et Apelqvist, J. (2009). Beliefs about health and illness postpartum in women born in Sweden and the Middle East. In : *Midwifery*, Vol.25, n°5, pp.564–575. Doi : <http://dx.doi.org/10.1016/j.midw.2007.08.007>
- Hjelm, K., Bard, K., Nyberg, P., Apelqvist, J. (2005). Swedish and Middle-Eastern-born women's beliefs about gestational diabetes. In : *Midwifery*, Vol. 21, n°1, pp.44–60. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.midw.2004.09.004>
- Hjelm, K., Bard, K. et Apelqvist, J. (2012). Gestational diabetes: prospective interview-study of the developing beliefs about health, illness and health care in migrant women. In : *Journal of Clinical Nursing*, Vol. 21, n°21-22, pp.3244–3256. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2012.04069.x
- Hagan, A. (2007). La compétence culturelle des infirmières. In : *cahiers de l'équipe METISS du centre de recherche et de formation*, vol. 2, n°1, pp. 9-21. En ligne :
- Hu, F.B. (2001). Diet, Lifestyle, and the Risk of Type 2 Diabetes Mellitus in Women. In : *New England Journal of Medicine*, n°345, pp.790-797. DOI: 10.1056/NEJMoa010492
- Hashimoto, K. et Koga, M. (2015). Indicators of glycemic control in patients with gestational diabetes mellitus and pregnant women with diabetes mellitus. In : *World Journal of Diabetes*, vol.25, n°6-8, pp.1045–1056. Doi: 10.4239/wjd.v6.i8.1045
- Hadjadj, S., Boche, S., Bouffard, S., Gerbault, S., N'Guyen, B. et Leclere, L. (2008). Observance de la réalisation de glycémies postprandiales : étude randomisée comparant deux stratégies. *Diabetes and metabolism*, Vol. 34, n°S3, p. H103. Doi : 10.1016/S1262-3636(08)73141-0
- Horne, R., Weinman, J., Barber, N., Elliott, R. et Morgan, M. (2005). Concordance, adherence and compliance in medicine taking. Report for the National Co-ordinating Centre for NHS Service Delivery and Organisation R & D (NCCSDO). En ligne : http://www.netscc.ac.uk/hsdr/files/project/SDO_FR_08-1412-076_V01.pdf
- Imbert, G. (2008). Représentations de la maladie chez les diabétiques de type 2 et compétences culturelles du clinicien. In : *Diabetes and metabolism*, vol 34, n° S3, p. H64. Doi : 10.1016/S1262-3636(08)72985-9
- Institut canadien d'information sur la santé. Persistance et observance de l'utilisation des pharmacothérapies cardiovasculaires chez les personnes âgées. Ottawa, ON : ICIS. En ligne : https://secure.cihi.ca/free_products/PersistenceCompliance_CardiovascularDrugTherapy_Seniors_FR.pdf
- Idyata-Mayombo, D.F. (1994). Perception et traitement de la maladie chez les masangu (Gabon). En ligne : http://www.ddl.ish-lyon.cnrs.fr/fulltext/Gabon/pholiapdf/pholia9/Idiata_1994.pdf
- Jeoffrion, C., Dupont, P., Tripodi, D., Roland-Levy, C. (2015). Représentations sociales de la maladie : Comparaison entre savoirs « experts » et savoirs « profanes » In : *l'Encéphale : Revue de psychiatrie clinique biologique et thérapeutique* (à paraître). pp 1-17. http://www.academia.edu/10481776/Repr%C3%A9sentations_sociales_de_la_maladie_Comparaison_entre_savoirs_experts_et_savoirs_profanes_
- Jacqueminet, S. et Jannot-Lamotte, M.-F. (2010). Prise en charge thérapeutique du diabète gestationnel. In : *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*, n° 39, pp. S251–S263. Doi : 10.1016/S0368-2315(10)70051-X

- Janin, C., Fontanie, M., Sallée, F.-X., Ducloux, R. et Altman, J.-J. (2014). Consultation diabétologique du post-partum après diabète gestationnel : un exemple d'amélioration des pratiques. In : *Médecine des maladies Métaboliques*, vol. 8, n°2, pp.169-175. doi:10.1016/S1957-2557(14)70731-X
- Louda, F., Addi, H., Chadli, A., El Aziz, S., El Ghomari, H., Farouqi, A. (2012). Prise en charge préconceptionnelle : enquête auprès des patientes diabétiques. In : *diabetes and metabolism*, Vol.38, Supplément 2, pp.A46–A47. Doi : [http://dx.doi.org/10.1016/S1262-3636\(12\)71167-9](http://dx.doi.org/10.1016/S1262-3636(12)71167-9)
- Jourdan, D. et Berger, D. (2005). De l'utilité de clarifier les référents théoriques de l'éducation pour la santé. In : *La santé de l'homme* n°377, pp.17-20.
- Jusseau, C. (2013). Évaluation de la prise en charge multidisciplinaire des femmes enceintes présentant un diabète gestationnel au Centre Hospitalier de Valence en 2011. In : *Gynecology and obstetrics*. En ligne : <http://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00854885/document>
- Jenum, A.K., Sletner, L., Voldner, N., Vangen, S., Mørkrid, K., Andersen, L.F., Nakstad, B., Skrivarhaug, T., Rognerud-Jensen, O.H., Roald, B. et Birkeland, K.I. (2010). The STORK Groruddalen research programme: A population-based cohort study of gestational diabetes, physical activity, and obesity in pregnancy in a multiethnic population. Rationale, methods, study population, and participation rates. In : *Scandinavian Journal of Public Health*, vol. 38, Supplément 5, pp.60–70. doi: 10.1177/1403494810378921.
- Jeoffrion, C. (2009). Santé et représentations sociales : une étude « multi objets » auprès de professionnels de santé et non professionnels de santé. in : *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, vol. 2, n° 82, pp.73-115. DOI 10.3917/cips.082.0073
- Kalafate, N., Aouiche, S., Khalfallah, M., Er-Rahim Bey, A., Sekfali, F. et Boudiba, A. (2015). Inertie thérapeutique dans le diabète de type 2 : recherche des coupables. In : *diabetes and metabolism*, Vol. 41, Supplément 1, p.A124. Doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S1262-3636\(15\)30471-7](http://dx.doi.org/10.1016/S1262-3636(15)30471-7)
- Kragelund Nielsen, K. Kapur, A., Damm, P., De Courten, M., et Bygbjerg, I. (2014). From screening to postpartum follow-up – the determinants and barriers for gestational diabetes mellitus (GDM) services, a systematic review. In : *BMC Pregnancy and Childbirth*, vol.14, n°41. doi:10.1186/1471-2393-14-41
- Kochou, S.H.A. et Rwenge, M.J.R., (2014) Facteurs sociaux de la non-utilisation des services de soins prénatals ou de leur utilisation inadéquate en Côte d'Ivoire. In : *African Evaluation Journal*, vol. 2, n°1, pp.1-12. <http://dx.doi.org/10.4102/aej.v2i1.79>
- Kamoun, M. (2008). Le diabétique et le diabète : croyances ou vraies connaissances. In *Diabetes and Metabolism*, Vol. 34, n°S3, p.H83, Doi : 10.1016/S1262-3636(08)73062-3.
- Kim, C. (2010). Gestational diabetes: risks, management, and treatment options. In : *International Journal of women's health*, n°2, pp.339–351. DOI: 10.2147/IJWH.S13333
- Kim, C., McEwen, L.N., Piette, J.D., Goewey, J., Ferrara, A. et Walker, E.A. (2007). Risk Perception for Diabetes Among Women With Histories of Gestational Diabetes Mellitus. In : *Diabetes care*, vol. 30 n°9, pp.2281-2286. 10.2337/dc07-0618. En ligne : <http://care.diabetesjournals.org/content/30/9/2281.full.pdf+html>
- Krempf, M., Hochberg, G., E. Eschwège, N. Danchin, C. Grignon, S. Bekka (2012). Diabète de type 2 et stratégies thérapeutiques : quelles pratiques aujourd'hui en France ? Résultats de l'enquête EVOLUTIV. In : *Médecine des maladies Métaboliques*, vol. 7, n°1, pp58-77. doi:10.1016/S1957-2557(13)70494-2
- Lepercq, J., Jacqueminet, S., Hieronimus, S., Timsit, J. et Grimaldi. A. (2010). Use of insulin glargine throughout pregnancy in 102 women with type 1 diabetes. In : *Diabetes and Metabolism*, vol. 36, pp 209–212. doi: 10.1016/j.diabet.2009.11.008.
- Lamiaa, H., Chadli, A., Nsame, D., El Aziz, S., El Ghomari, H. et Farouqi, A. (2012). Rôle de l'observance thérapeutique sur l'équilibre glycémique chez le diabétique de type 2 marocain. In : Vol. 38, Supplément 2, p.A49. doi:10.1016/S1262-3636(12)71176-X
- Largillier, P., Menneret, N., Fredenrich, A., Canivet, B., et Pallé, S. (2012). Approche des besoins éducatifs des patients diabétiques de type II hospitalisés pour déséquilibre glycémique

en diabétologie au CHU de Nice à l'aide d'une enquête sur l'observance médicamenteuse. In : *diabetes and metabolism*, vol. 38, n°S2, p.A49. Doi : 10.1016/S1262-3636(12)71178-3

- Lepercq, J. (2007). Diabète et grossesse : quoi de neuf pour l'obstétricien ? In : *Médecine des maladies Métaboliques*, vol. 1, n°3, pp.88-92. Doi : MMM-09-2007-1-3-1957-2557-101019-200600046
- Levisse, P., Mughnetsyan, V., et Kessy, G.-S. (2009). Étude épidémiologique lors d'une campagne de dépistage du diabète, de l'hypertension et de l'obésité androïde à Brazzaville, République du Congo, en 2008. In : *Médecine des maladies métaboliques*, vol. 3 - n°4, pp.468-441. Doi : MMM-09-2009-3-4-ENCOURS-101019-200906611
- Le Rhun, A. (2007). « L'accompagnement éducatif psychosocial » des personnes atteintes de maladies chroniques. *Mémoire de fin d'études de l'Université catholique de Louvain*
- Lalau, J.-D. (2011). Observons l'observance. in : *Médecine des maladies métaboliques*, vol.5, n°6, pp633-636. Doi : MMM-12-2011-5-6-ENCOURS-101019-201106912
- A. Lepresle (2008). Diabète et observance : comment devenir acteur d'une nouvelle alliance ? In *Médecine des maladies Métaboliques - Décembre 2008 - Vol. 2 - N°6*, pp 629-632
- Lamouroux, A., Magnan, A. et Vervloet, D. (2005). Compliance, observance ou adhésion thérapeutique : de quoi parlons-nous ? In : *Revue des maladies respiratoires*, n°22, pp. 31-34. Doi : RMR-02-2005-22-1-0761-8425-101019-200512218
- Larocque, C. (2015). L'effet de l'alliance thérapeutique sur les résultats d'une intervention pour le traitement de la perte de poids. *Thèse de doctorat de l'université de Sherbrooke*.
- Laporte, M.-E., Michel, G. et Rieunier, S. (2015). Mieux comprendre les comportements alimentaires grâce au concept de perception du risque nutritionnel. In : *Recherche et applications en marketing*, 2015, vol.30, n°1, pp.81-117. DOI: 10.1177/0767370114550443
- Lamouroux, A., Magnan, A. et Vervloet, D. (2005). Compliance, therapeutic observance and therapeutic adherence: what do we speak about? In : *Revue des Maladies Respiratoires*, vol. 22, n° 1, pp. 31-34. Doi : RMR-02-2005-22-1-0761-8425-101019-200512218
- Luoto R. (2011). Primary prevention of gestational diabetes mellitus and large-for-gestational-age newborns by lifestyle counseling: a cluster-randomized controlled trial. In : *PLoS Medicine*, vol.8, n°5. doi: 10.1371/journal.pmed.1001036.
- Letamendia, E. (2013). Prise en charge des nouveau-nés en cas de pathologie maternelle. Séminaire Premup « Pathologies maternelles et grossesse » du 4 avril 2013. En ligne : <https://www.premup.org/media/documents/bibliotheque/Prise-en-charge-des-nouveau-nés-en-cas-de-pathologie-maternelle.pdf>
- Le Grand-Sébille, C. (2006). Comment améliorer la qualité des relations entre personnel médical et malades ? In *Bruxelles santé*, n° spécial -Représentations de la santé et de la maladie, pp.23-30.
- Lynn Costi B. (2012). Women's experience of diabetes and diabetes management in pregnancy : A systematic review of qualitative evidence. In : *JBIR library of systematic reviews*, vol. 10, n°56, Supplément
- Lin, E.H.B. (2004). Relationship of Depression and Diabetes Self-Care, Medication Adherence, and Preventive Care. In : *Diabetes Care*, vol. 27 n°9 pp.2154-2160. doi: 10.2337/diacare.27.9.2154
- Lillo-Navarro, C., Medina-Mirapeix, F., Escolar-Reina, P., Montilla-Herrador, J., Gomez-Arnaldos, F. et Oliveira-Sousa, S.L. (2015). Parents of children with physical disabilities perceive that characteristics of home exercise programs and physiotherapists teaching styles influence adherence : a qualitative study. In : *Journal of Physiotherapy* ? n°61, pp.81-86. doi.org/10.1016/j.jphys.2015.02.014
- Langer, O. (2000). A Comparison of Glyburide and Insulin in Women with Gestational Diabetes Mellitus. In : *New England journal of medicine*, n°343, pp.1134-1138. Doi: 10.1056/NEJM200010193431601
- Middleton P., Crowther, C.A., Simmonds, L. (2012) Different intensities of glycaemic control for pregnant women with pre-existing diabetes (Review). *Cochrane Database of Systematic Reviews 2012, Issue 8. Art. No.: CD008540. DOI: 10.1002/14651858.CD008540.pub3.*

- Morin, M. (2001). De la recherche à l'intervention sur l'observance thérapeutique : contributions et perspectives des sciences sociales. In : *L'observance aux traitements contre le VIH/sida Mesure, déterminants, évolution*. Paris, ANRS, Coll. sciences sociales et sida, pp.5-20
- Moulin, P. (2001). Enquête sur les pratiques des professionnels de santé en matière d'observance dans le domaine du VIH/sida en France : Recherches, actions, évaluations. In : *L'observance aux traitements contre le VIH/sida Mesure, déterminants, évolution*. Paris, ANRS, Coll. sciences sociales et sida, pp.21-31
- Mvone Ndong, S.-P. (2009). Traiter « ce dont on souffre » ou soigner « celui qui souffre » ? Penser la crise du système médical gabonais. In : *Science Sud*, n°2, pp1-15.
- Muller, L. et Spitz, B. (2012). Les modèles de changements de comportements dans le domaine de la santé. In : *Psychologie française*, vol. 57, n°2, doi:10.1016/j.psfr.2012.03.008
- Mallem, N., Djouimaa, M., Malek, R. et Khalfa, S. (2010). Impact de l'auto surveillance glycémique sur l'équilibre du diabète. In : *diabetes and metabolism*, vol. 36, n° S1, pp. A70-A71. Doi : 10.1016/S1262-3636(10)70283-4
- Mosnier-Pudar, H., Hochberg, G., Eschwege, E., Halimi S, Virally, M.-L., Guillausseau, P.-J., Touboul, C. et Dejager, S. (2010). How patients' attitudes and opinions influence self-care behaviours in type 2 diabetes. Insights from the French DIABASIS Survey. In : *Diabetes and metabolism*, vol. 36, pp. 476–483. doi: 10.1016/j.diabet.2010.08.004.
- Mosnier-Pudar, H., Dejager, S., Eschwege, E., Guillausseau, P.J., Halimi, S., Peixoto, O., Virally, M.L. et Hochberg, G. (2009). DIABASIS 2008 : perception du suivi médical et de l'observance thérapeutique du diabète de type 2 par les patients eux-mêmes en France. In : *diabetes and metabolism*, vol. 35, n° S1, p.59. Doi : DM-03-2009-35-S1-1262-3636-101019-200900936
- Marissal, J.-P., Saily, J.-C., Crainich, D. et Lebrun, T. (2005). Évaluation de l'impact budgétaire de l'application des recommandations de bonne pratique dans le diabète de type II en France. In : *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, vol. 53, pp.1S67-1S78. doi:10.1016/S0398-7620(05)84760-1
- Mimouni-Zerguini, S. M. Smail, A. Boudiba, M. Derguini (2009). Diabète gestationnel : facteurs de risque, évolution et conséquences périnatales : expérience du CHU Mustapha Bacha, Alger (Algérie). In : *Médecine des maladies métaboliques*, vol.5, n° 4S1, pp. H34-H41. Doi : 10.1016/S1957-2557(11)70070-0
- Maître, C. (2013). Sport et grossesse : une nécessaire prescription. In : *Science & Sports*, vol. 28, pp.103-108. doi.org/10.1016/j.scispo.2013.01.006.
- Munoz-Pons, C., Da Costa Correia, E., Manhes, G. et Thieblot, P. (2004). Éducation thérapeutique : la valeur ajoutée à la prise en charge maternofoetale du diabète gestationnel (DG) Éducation thérapeutique et diabète gestationnel. In : *La Revue Sage-femme*, n°5 : pp. 204-209. Doi : SAG-11-2004-3-5-1637-4088-101019-ART2
- Mugny, G., Souchet, L. Codaccioni, C. et Quiazade, A. (2008). Représentations sociales et influence sociale Social representations and social influence. In *Psychologie française*, vol. 53, n° 2, pp. 223–237. Doi : 10.1016/j.psfr.2007.12.003
- Muller, L. et Spitz, E. (2007). Autorégulation et conduites d'observance thérapeutique : exemple de l'hypertension artérielle. In : *Pratiques psychologiques*, vol.13, n°3, pp.291–307. Doi : Doi : 10.1016/j.prps.2007.05.002
- Mandereau-Bruno, L., Denis, P., Fagot-Campagna, A. et Fosse-Edorh, S. (2014). Prévalence du diabète traité pharmacologiquement et disparités territoriales en France en 2012. In : *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, n°30-31, pp.493-499. En ligne : http://www.invs.sante.fr/beh/2014/30-31/2014_30-31_1.html
- Mohamed, E.E., Shams, Enaase, A.M.E. et Barakat (2010). Measuring the rate of therapeutic adherence among outpatients with T2DM in Egypt. In : *Saudi Pharmaceutical Journal*, n°18, pp.225-232. doi:10.1016/j.jsps.2010.07.004
- Mayet, A.Y. (2015). Patient adherence to warfarin therapy and its impact on anticoagulation control. In : *Saudi Pharmaceutical Journal*. doi.org/10.1016/j.jsps.2015.02.005

- Mutashambara Rwegerera, G. (2014). Adherence to anti-diabetic drugs among patients with Type 2 diabetes mellitus at Muhimbili National Hospital, Dar es Salaam, Tanzania- A cross-sectional study. In : *Pan African Medical Journal*, vol. 17, n°252 doi:10.11604/pamj.2014.17.252.2972
- Mansoor, M.S., Krass, I., Aslani, P. (2013). Multiprofessional interventions to improve patient adherence to cardiovascular medications. In : *Journal of Cardiovascular Pharmacology and Therapeutics*, vol. 18, n°1, pp.19-30. doi: 10.1177/1074248412442001
- Meisenhelder-Smith, J. (2006). The effects of American Diabetes Association (ADA) diabetes self-management education an continuous glucose monitoring on diabetes health beliefs, behaviors and metabolic control. In : *Graduate theses and dissertations*. En ligne : <http://scholarcommons.usf.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=3627&context=etd>
- Masson, V., Petit, J.M. et Foidart (2010). Défaut d'observance et inertie thérapeutique en Obstétrique. In : *revue médicale de liège*, vol. 65, n°5-6, pp.395-398.
- Makita-Ikouaya, E. Mombo, JB., Rudant, JP., Milleliri, JM. (2010). L'offre et l'accès aux soins publics dans les villes d'Afrique subsaharienne : le cas de Libreville au Gabon. In : *Médecine Tropicale*, vol.70, n°2, pp.123-129.
- Massé, R. (2007). « Le risque en santé publique : pistes pour un élargissement de la théorie sociale ». in : *Sociologie et sociétés*, vol. 39, n° 1, p. 13-27. Doi : 10.7202/016930ar
- Musango, L. et Inoua, A. (2010). Assurance maladie obligatoire au Gabon : un atout pour le bien être de la population. En ligne : <http://www.who.int/healthsystems/topics/financing/healthreport/GabonNo16FINAL.pdf>
- Munoz-Pons, C. Da Costa Correia, E. Manhes, G. Thieblot, P. (2004). Éducation thérapeutique : la valeur ajoutée à la prise en charge maternofœtale du diabète gestationnel. In : *La revue sage-femme*, vol. 3, n°5, pp. 204-209, Doi : SAG-11-2004-3-5-1637-4088-101019-ART2.
- Moroz, M. (2007). La prise en charge de la maladie chronique, Améliorer les soins prodigués aux patients souffrant de maladies chroniques : modèle de soins de longue durée. In : *Actualités de réadaptation cardiaque et de prévention de la maladie cardiovasculaire*, vol.15, n°1, pp.2-4. En ligne : http://www.cacpr.ca/francais/information_publicue/documents/CICRPJuin07Volume15.1.pdf
- Malbranche, C. (2015). Prise en charge thérapeutique de la femme enceinte diabétique: état des lieux depuis la parution des recommandations de 2012. In : *Diabetes and Metabolism* Vol.41, Supplément 1, pp.A44. doi:10.1016/S1262-3636(15)30160-9
- Middleton, P. et al. (2012). Different intensities of glycaemic control for pregnant women with pre-existing diabetes. In : *Cochrane database of systematic reviews*, vol. 8, n°9, Doi: 10.1002/14651858.CD008540.pub3.
- Mense, K. et al. (2014). Une étude cas-témoins pour déterminer les facteurs de non-observance du suivi médical chez les patients diabétiques à Kinshasa, en 2010. In : *The Pan African Medical Journal*. vol.17, n°258. doi:10.11604/pamj.2014.17.258.2892
- Morissette, K. (2007). L'interprète en milieu social : un médiateur interculturel au carrefour des représentations. In : *cahiers de l'équipe METISS du centre de recherche et de formation*, vol. 2, n°1, pp.23-30
- Maccioni, J., Anne, E. et André, E. (2012). Le patient étranger face au cancer : projet d'accompagnement multiculturel. In : *Assuétudes : un cheminement singulier et complexe dans la cité*, n°59. En ligne : <http://www.maisonmedicale.org/Le-patient-etranger-face-au-cancer.html>
- Massé, R. (2011). Les nouveaux défis pour l'anthropologie de la santé. In : *Anthropologie et Santé*, n°3, en ligne : <http://anthropologiesante.revues.org/116>
- Meinert, C.L. (2012). Clinical Trials Dictionary: Terminology and Usage Recommendations, Second Edition, Second Edition. Doi : 10.1002/9781118315293
- Moore, M. (2007). Glyburide for the Treatment of Gestational Diabetes, A critical appraisal. In : *Diabetes care*, vol. 30 n° Supplement 2, pp.S209-S213. doi: 10.2337/dc07-s218

- Mascret, C. (2011). L'éducation thérapeutique du patient, 1re partie – Les programmes d'éducation thérapeutique. In : *Actualités pharmaceutiques*, n° 502, pp. 57-58. doi:10.1016/S0515-3700(11)70862-X
- Murphy, H.R., Rayman, G., Lewis, K., Kelly, S., Johal, B., Duffield, K., Fowler, D., Campbell, P.J. et Temple, R.C. (2008). Effectiveness of continuous glucose monitoring in pregnant women with diabetes: randomised clinical trial. In : *British medical journal*, vol.337, n°a1680, doi: 10.1136/bmj.a1680.
- Marchena-Giráldez, C., Calero-Elvira, A. et Galván-Domínguez, N. (2013). La importancia de las instrucciones del psicólogo para favorecer la adhesión terapéutica. In : *Clínica y Salud*, n°24, pp.55-65. Doi: doi.org/10.5093/cl2013a7
- Ntyonga-Pono, M.-P. (1996). L'hypertension artérielle chez le diabétique gabonais. In *Médecine d'Afrique Noire*, vol. 43, n°7, pp 434-437.
- Nebti, N., Tahri, L., Ragguem, A., Semmar, S., Ouerdane, K., Mimouni, S. et Boudiba, A. (2013). Le diabète gestationnel et la grossesse diabétique sont deux situations gestationnelles à très haut risque. In : *diabetes and metabolism*, vol. 39, n° S1, p. A116. Doi : 10.1016/S1262-3636(13)72122-0
- Nicolaisen I (2009). Cultural perceptions, gestational diabetes, and development. In : *International Journal of Gynecology and Obstetrics*. n°104, Supplément 1 pp.S8-10. doi: 10.1016/j.ijgo.2008.11.020.
- Nciri, M. (2009). La communication dans la relation médecin-malade. In *Espérance Médicale*, Tome 16, n° 164, pp.582-585.
- Ntyonga-Pono, M.-P (2015). L'observance du traitement antidiabétique chez les patients diabétiques au Gabon : données préliminaires. In : *Médecine des maladies métaboliques*, vol. 9, n°2, pp.198–202. doi:10.1016/S1957-2557(15)30043-2
- Ntyonga-Pono, M.-P. et Nguemby-Mbina, C. (1996). Le diabète sucre à Libreville : prévalence et perspectives. In : *Médecine d'Afrique Noire*, vol. 43, n°7, pp 430-433
- Nziengui, U., Zamba, C. et Rey, J.-L. (2006). Les difficultés rencontrées par les malades pour suivre leur traitement antirétroviral au Centre de traitement ambulatoire de Libreville, Gabon. in : *Bulletin de la Société de pathologie exotique*, vol. 99, n°1, pp.23-27. En ligne : <http://www.pathexo.fr/documents/articles-bull/T99-1-2635-5p.pdf>
- Omozehio Iwuala, S., Olufunmi Ayankogbe, O., Adenike Olatona, F., Adeyemi Olamoyegun, M., OkparaIgwe, U., Ahmad Sabir, A. et Adetola Fasanmade, O. (2015). Obesity among health service providers in Nigeria: danger to long term health worker retention? In : *Pan African Medical Journal*, 2015;22:1, doi:10.11604/pamj.2015.22.1.5586
- Organisation mondiale de la santé (2002). Stratégie de l'OMS pour la Médecine Traditionnelle pour 2002–2005. En ligne : <http://apps.who.int/medicinedocs/pdf/s2298f/s2298f.pdf>
- Oulad Sayad, N., Errajaji, A., Diouri, A. (2009). Analyse des facteurs de mauvaise observance thérapeutique chez le DT2. In : *diabetes and metabolism*, vol. 35, n° S1, p.68. Doi : DM-03-2009-35-S1-1262-3636-101019-200900979
- Okeoghene Ogbera, A. et Ekpebegh, C. (2014). Diabetes mellitus in Nigeria: The past, present and future. In : *World Journal of Diabetes*, vol. 5, n°6, pp.905-911. Doi : 10.4239/wjd.v5.i6.905
- Ojima Adejoh, S. (2014). Diabetes Knowledge, Health Belief, and Diabetes Management Among the Igala, Nigeria. In : *Sage open*, Doi : 10.1177/2158244014539966
- Ovono, A.F., Bekale, S. Fernandez, J., Mbang, B.A. et Ngou-Milama, E. (2011). Cardiovascular risk factors in type 2 diabetic patients in Libreville, Gabon. In : *African Journal of diabetes medicine*, vol.19 n°2, pp.12-14. En ligne : http://www.africanjournalofdiabetesmedicine.com/articles/november_2011/Cardiovascular.pdf
- Organisation mondiale de la santé (2008). Stratégie de coopération de l'OMS avec les pays, 2008-2013, Gabon. en ligne : http://www.who.int/countryfocus/cooperation_strategy/ccs_gab_fr.pdf
- Organisation mondiale de la santé (2010). Objectifs du millénaire pour le développement troisième rapport national, Gabon.

http://www.undp.org/content/dam/undp/library/MDG/english/MDG%20Country%20Reports/Gabon/gabon_september2010.pdf

- Organisation mondiale de la santé (2015). Politiques de santé: analyse de la situation et définition des priorités. En ligne : <http://www.who.int/nationalpolicies/processes/priorities/fr/>
- Organisation mondiale de la santé (2015). À propos des systèmes de santé. en ligne : <http://www.who.int/healthsystems/about/fr/>
- Organisation mondiale de la santé (2015). Stratégie de l’OMS en faveur des systèmes de santé. en ligne : <http://www.who.int/healthsystems/strategy/fr/>
- Organisation mondiale de la santé (2004). Combattre l’obésité de l’enfant pour prévenir le diabète. en ligne : <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2004/pr81/fr/>
- Organisation mondiale de la santé (2003). Adherence to long-term therapies evidence for action. En ligne : <http://apps.who.int/medicinedocs/fr/d/Js4883e/>
- Observatoire régionale de la santé et des affaires sociales de Lorraine (2014). Synthèse des indicateurs de l’état de santé dans les territoires de santé et les TSP de Lorraine. En ligne : <http://www.orsas.fr/?start=4>
- Observia (2015). Observia décrypte l’observance pour des réponses adaptées. En ligne : <http://observia.fr/wp-content/uploads/2015/06/150609-Relations-Presses-DP-mis-en-page.pdf>
- Organisation mondiale de la santé (2003). L’observance des traitements prescrits pour les maladies chroniques pose problème dans le monde entier. Les patients ne reçoivent pas l’aide dont ils ont besoin. En ligne : <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2003/pr54/fr/>
- Organisation mondiale de la santé (2002). Stratégie de l’OMS pour la Médecine Traditionnelle pour 2002–2005. En ligne : <http://apps.who.int/medicinedocs/pdf/s2298f/s2298f.pdf>
- Oken, E. (2006). Associations of Physical Activity and Inactivity Before and During Pregnancy With Glucose Tolerance. In : *Obstetrics and Gynecology*, vol.108, n°5, pp.1200–1207. Doi: 10.1097/01.AOG.0000241088.60745.70
- OMS (2015). Diabète sucré. Aide-mémoire N°138. En ligne : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs138/fr/>
- Organisation mondiale de la santé (2003). Médecine traditionnelle, Aide-mémoire N°134. En ligne : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/2003/fs134/fr/>
-
- Pivarnik, J.M., Chambliss, H.O., Clapp, J.F., Dugan, S.A., Hatch, M.C., Lovelady, C.A., Mottola, M.F., Williams, M.A. (2006). Impact of Physical Activity during Pregnancy and Postpartum on Chronic Disease Risk. In : *Official Journal of the American College of Sports Medicine*, pp. 989-1006. DOI: 10.1249/01.mss.0000218147.51025.8a
- Pullen, N. (2009). Agents for Change : les champions de la lutte contre le diabète en Afrique du Sud. In : *Diabetes voice*, vol 54, n°2. pp-19-22. En ligne : https://www.idf.org/sites/default/files/attachments/2009_2_Pullen_FR.pdf
- Pasquier, F. (2010). Diabetes and cognitive impairment: how to evaluate the cognitive status? In : *Diabetes and metabolism*, vol. 36, pp.S100–S105. doi: 10.1016/S1262-3636(10)70475-4.
- Pillon, F., Tan, K., Jouty, P. et Frullani, Y. (2014). Le traitement médicamenteux du diabète de type 2. In : *Actualités pharmaceutiques*, n° 541, 2014, pp.23-28, doi.org/10.1016/j.actpha.2014.10.005
- Postel-Vinay, N. (2007). Dossier Observance, Sciences-Po et l’institut Droit et santé ouvrent le débat. In : *Le concours médical*. Tome 129, n°38, pp.1-16. En ligne : <http://www.institutdroitsante.com/docs/dossierobservance.pdf>
- Pfizer (2015). Observance, et si nous écoutions les patients ? Présentation de l’enquête vos traitements et vous, enquête nationale sur l’observance. En ligne : <https://www.pfizer.fr/medias/communiqués-de-presse/communiqués2015/observance-et-si-nous-ecoutions-les-patients.aspx>
- Perlier, L.P. (2013). L’impact du soutien social sur le sujet malade du cancer et sur son parcours de maladie étude qualitative. In : *European Scientific Journal, special edition*, vol.4, pp1857-7881.

- Philippe, J. (2010). Comment minimiser la prise de poids secondaire au traitement d'insuline ? in : *Revue médicale suisse*, n°252; pp.1199-1204. En ligne : <http://www.revmed.ch/rms/2010/RMS-252/Comment-minimiser-la-prise-de-poids-secondaire-au-traitement-d-insuline>
- Pintiaux, A., Chabbert-Buffet, N., Philips, J.C., Scheen, A.J., Foidart et J.M. (2010). *Revue médicale de Liège*, vol.65, n°5-6, pp.99-404. En ligne : http://orbi.ulg.ac.be/bitstream/2268/72848/1/20100506_30.pdf
- Pomeroy, J., Renström, F., Gradmark, A.M., Mogren, I., Persson, M., Bluck, L., Wright, A., Kahn, S.E., Domellöf, M. et Franks, P.W. (2013). Maternal Physical Activity and Insulin Action in Pregnancy and Their Relationships With Infant Body Composition. In : *Diabetes Care*, vol. 36 n°2, pp.267-269. doi: 10.2337/dc12-0885
- Marie Paule Schneider et al. (2013). Adhésion thérapeutique du patient chronique : des concepts à la prise en charge ambulatoire. In : *Revue Médicale suisse*, n°386; pp.1032-1036. En ligne : <http://www.revmed.ch/rms/2013/RMS-386/Adhesion-therapeutique-du-patient-chronique-des-concepts-a-la-prise-en-charge-ambulatoire>
- Phillips L.S., Branch, W.T., Cook, C.B., Doyle, J.P., El-Kebbi, I.M., Gallina, D.L., Miller, C.D., Ziemer, D.C et Barnes, C.S. (2001). Clinical inertia. In : *Annals of Internal Medicine*, vol. 135, n°9 :pp.825-34. En ligne : <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11694107>
- Pharmaterm (2005). Les « synonymes » compliance, adherence et persistence. In : *Bulletin terminologique de l'industrie pharmaceutique*, Vol.16, n°3. En ligne : <http://www.groupetraduction.ca/documents/Vol16no32005.pdf>
- Paquot, N. (2010). Effets néfastes du défaut d'observance hygiéno-diététique et médicamenteuse chez le patient diabétique. In : *Revue Médicale de Liège*, vol. 65, n°5-6, pp.326-331. En ligne : http://orbi.ulg.ac.be/bitstream/2268/90451/1/20100506_17.pdf
- Pandolfi, M. et Alice Corbet (2011). De l'humanitaire imparfait. In : *Ethnologie française*, vol. 41, n°3, pp. 465 – 472. En ligne : <https://www.cairn.info/revue-ethnologie-francaise-2011-3-page-465.htm>
- Phaneuf, M. (2013). L'approche interculturelle, une nécessité actuelle. 1^e partie : Regard sur la situation des immigrants au Québec et sur leurs difficultés. En ligne : http://www.prendresoin.org/wpcontent/uploads/2013/02/Approche_interculturelle_une_necessite_actuelle-Regard_sur_la_situation_....pdf
- Phaneuf, M. (2013). L'approche interculturelle, une nécessité actuelle. 2^e partie : L'approche interculturelle, les particularismes des immigrants et les obstacles à la participation aux soins. En ligne : http://www.prendresoin.org/wpcontent/uploads/2013/02/Les_particularismes_des_immigrants_et_obstacles_participation_aux_soins-2epartie.pdf
- Pintiaux, A. Chabbert-Buffet, N., Philips, J.C., Scheen, A.J. et Foidart, J.M. (2010). Diabète et grossesse : impact de l'inertie médicale et de l'observance thérapeutique. In : *Revue Médicale de Liège*, vol. 65, n° 5-6, pp. 399-404.
- Peterson, A.M., Nau, D.P., Cramer, J.A., Benner, J., Gwadry-Sridhar, F. et Nichol, M. (2007). A checklist for medication compliance and persistence studies using retrospective databases. In : *Value in Health*, vol.10, n°1, pp.3-12.
- Pomey, M.P., Luigi, F., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., Débarges, B., Clavel, N. et Jouet, E. (2015). Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. in : *Santé Publique, hors-série*, S1, pp.41-50. En ligne : http://www.cairn.info/load_pdf.php?ID_ARTICLE=SPUB_150_0041
- Radenković, M. (2011). Treatment Considerations for Gestational Diabetes Mellitus and Long-Term Postpartum Options, *Gestational Diabetes*. En ligne : <http://www.intechopen.com/books/gestational-diabetes/treatment-considerations-for-gestational-diabetes-mellitus-and-long-term-postpartum-options>
- Rarruel, F. et Bioy, A. (2014). Paroles de patients. prendre en compte l'incertitude dans la relation de soin. En ligne : http://www.researchgate.net/publication/272090378_Paroles_de_patients__Prendre_en_compte_lincertitude_dans_la_relation_de_soin

- Razez, H., van der Ploeg, H.P., Blignault, I., Smith, B.J., Bauman, A.E., McLean, M. et Wah Cheung N.(2010). Beliefs, barriers, social support, and environmental influences related to diabetes risk behaviours among women with a history of gestational diabetes. In : *Health promotion journal of australia*, pp.130-137. En ligne : <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20701563>
- Reach, G. (2013). Non-observance dans le diabète de type 2. In : *La presse médicale*, vol. 42, n°5, pp.886–892. doi:10.1016/j.lpm.2013.02.314
- Rames, O., Ba, H., Cosson, E., Traoré-Ambrosetti, A., Chanu, B. et Valensi, P. (2009). Le programme IPECORDIA : Expérience d'un programme de prévention du diabète en Seine-Saint-Denis. In : *diabetes and metabolism*, vol 35, n° S1, p.67. Doi : DM-03-2009-35-S1-1262-3636-101019-200900972
- Rabin, B.A., Brownson, R.C., Haire-Joshu, D., Kreuter, M.W. et Weaver N.L. (2008). A glossary for dissemination and implementation research in health. In : *Journal of Public Health Management and Practice*, vol.14, n°2, pp.117-123. doi: 10.1097/01.PHH.0000311888.06252.bb.
- Reach, G. (2013). A psychophysical account of patient non-adherence to medical prescriptions. The case of insulin dose adjustment. In : *Diabetes and Metabolism*, vol. 39, pp. 50–55. doi: 10.1016/j.diabet.2012.08.009
- Reach, G., Michault, A., Bihan, H., Paulino, C., Cohena, R., et Le Clésiau, H. (2011). Patients' impatience is an independent determinant of poor diabetes control. In : *Diabetes and Metabolism*, vol. 37, pp.497–504. doi: 10.1016/j.diabet.2011.03.004
- Reach, G. (2014). Insuline et vécu du patient : barrière ou levier ? In : *Médecine des maladies Métaboliques* - Juillet 2014 - Vol. 8 - N°4, pp.423-429.
- Reach, G. (2014). Une consultation d'annonce dans le diabète de type 2. In : *Médecine des maladies Métaboliques*, vol. 8, n°3, pp.335-339
- Reach, G. (2010). L'observance à la pratique de l'autosurveillance glycémique. In : *Médecine des maladies Métaboliques*, vol. 4, Supplément 1, pp. s36-s40
- Roussel, S., Libion, F. et Alain Deccache (2012). Représentations en matière de santé éducation et soin chez les soignants-éducateurs en éducation thérapeutique du patient : pistes pour la formation. In : *Pédagogie Médicale*, vol. 13, n°2, pp. 79-90. Doi : 10.1051/pmed/2012011
- Raymond, G. (2014). Diabète : des disparités sociales et territoriales importantes. In : *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, n° 30-31, p.492. En ligne : http://www.invs.sante.fr/beh/2014/30-31/2014_30-31_0.html
- Rhodes, E.T., Pawlak, D.B., Takoudes, T.C., Ebbeling, C.B., Feldman, H.A., Lovesky, M.M., Cooke, E.A., Leidig, M.M. et Ludwig, D.S. (2010). Effects of a low-glycemic load diet in overweight and obese pregnant women: a pilot randomized controlled trial. In : *The american Journal of clinical nutrition*, n°92, pp.1306–1315. doi: 10.3945/ajcn.2010.30130
- Rey, E., Cumyn, A., Michon, N. et Morin, F. (2007). Observance à l'hyperglycémie provoquée par voie orale du post-partum après un diabète gestationnel. In : *Journal de gynécologie obstétrique et biologie de la reproduction*, vol. 36, n°3, pp.281–286. doi:10.1016/j.jgyn.2007.02.015
- Reznik, Y., Guerci, B., Hanaire, H., Moreau, F., Cohen, O., Aronson, R., Runzis, S., Conget, I. et Lee, S. (2015). Efficacité et sécurité de la pompe à insuline pour le traitement du diabète de type 2: l'étude OPT2MISE. In : *Diabetes and Metabolism*, Vol.41, Supplément 1, pp. A9. Doi:10.1016/S1262-3636(15)30030-6
- Roquet-St-Arnaud, L. (2002). Résistance ou persistance? In : *interactions*, vol. 6, no 1, pp.49-62. En ligne : https://www.usherbrooke.ca/psychologie/fileadmin/sites/psychologie/espace-etudiant/Revue_Interactions/Volume_6_no_1/V6N1_ROQUET-ST-ARNAUD_Lise_p49-62.pdf
- Ridouane, S., Errajaji, A. et Diouri, A. (2008). Grossesses diabétiques : Expérience du service d'Endocrinologie du CHU de Marrakech. In : *Diabetes et metabolism*, vol. 34, n° S3, pp. H83. Doi : 10.1016/S1262-3636(08)73060-X

- Rchachi, M., Tadmori, E.A., Ajdi, F. (2015). Observance thérapeutique chez les diabétiques type 2. In : *Diabetes and metabolism*, Vol. 41, Supplément 1, p.A54. Doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S1262-3636\(15\)30199-3](http://dx.doi.org/10.1016/S1262-3636(15)30199-3)
- Ruengkachorn, I., Sunsanevithayakul, P. et Boriboonhirunsarn, D. (2006). Non-compliance to clinical practice guideline for screening of gestational diabetes mellitus in Siriraj Hospital. In : *Journal of the medical association of Thailand*, vol. 89, n°6, pp.767-72. En ligne : <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16850675>
- Rapport National sur le Développement Humain au Gabon 2005. En ligne : <http://planipolis.iiep.unesco.org/upload/Gabon/Gabon%20HDR%202005.pdf>
- Raharinjatovo, L. et Ralandison, S. (2015). L'observance thérapeutique et la compréhension des prescriptions médicamenteuses par les patients malgaches. In : *Médecine et santé Tropicales*, vol. 25, n°1, pp. 82-86. Doi : 10.1684/mst.2014.0421
- Rolland, M. (2015). L'observance de la prescription d'activité physique en médecine générale : étude descriptive prospective chez des patients porteurs de facteurs de risque cardiovasculaires. *Mémoire de Master de l'université de Bordeaux*
- Refuerzo, J.S., Viteri, O., Hutchinson, M., Pedroza, C., Blackwell, S.C., Tyson, J.E. et Ramin, S.M. (2012). The effects of metformin on weight loss in women with gestational diabetes: a pilot randomized, placebo-controlled trial. In : *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, Vol. 212, n°3, pp.389.e1–389.e9. doi: 10.1016/j.ajog.2014.12.019
- Ramaiya, K.L. (2004). La FID et l'OMS mettent le diabète à l'agenda de la santé en Afrique. in : *Diabetes voice*, vol. 49, n°2, pp32-34. En ligne : https://www.idf.org/sites/default/files/attachments/article_283_fr.pdf
- Spire, B., Duran, S., Souville, M., Chêne, G., Leport, C., Raffi, F., Moatti, J.-P. et le groupe d'études APROCO (2002). L'observance aux multithérapies des personnes infectées par le VIH : de l'approche prédictive à l'approche dynamique. In : *L'observance aux traitements contre le VIH/sida Mesure, déterminants, évolution*. pp : 43-56. ANRS - Collection sciences sociales et sida, Paris, (réédition).
- Spire, B., Duran, S., Carriéri, P., Chêne, G., Leport, C., Raffi, F., Obadia Y., Moatti, J.-P. et les groupes d'études APROCO et MANIF 2000. (2002). Les ruptures d'observance au cours du temps dans les cohortes APROCO et MANIF 2000. In : *L'observance aux traitements contre le VIH/sida Mesure, déterminants, évolution*. pp : 87-98. ANRS - Collection sciences sociales et sida, Paris, (réédition).
- Sokol, M.C.McGuigan, K.A., Verbrugge, R.R. et Epstein, R.S. (2005). Impact of Medication Adherence on Hospitalization Risk and Healthcare Cost. In : *Medical Care*, vol.43, n°6, pp.521–530. En ligne : http://www.vitality.net/docs/managedcare_article.pdf
- Scheen, A., Philips, J-C. et Paquot, N. (2010). Mieux traiter le diabète : combattre l'inertie et améliorer l'adhésion au traitement. article en ligne : <http://orbi.ulg.ac.be/handle/2268/100481>
- Sambo, B.H. (2007). La stratégie contre le diabète de la Région Afrique de l'OMS : appel à l'action. In : *diabetes voice*, vol 52, n°4, 2007, pp-35-37. En ligne : https://www.idf.org/sites/default/files/attachments/article_571_fr.pdf
- Safraou, M.-F., Sallée, F.-X., Nobécourt, E., Ducloux, R., Ville, Y., et Altman, Y. (2010). Amélioration de la prise en charge du diabète gestationnel grâce à la télémédecine, en milieu hospitalier et en ville. In : *Médecine des maladies métaboliques*, vol. 4, n°3, pp.268-273. doi:10.1016/S1957-2557(10)70059-6
- Schlatter, J. (2012). La relation soignant-patient dans la mise en place d'une éducation thérapeutique. In : *Actualités pharmaceutiques*, n° 520, pp.28-33. doi:10.1016/S0515-3700(12)71215-6
- Stedman, Thomas Lathrop (2000). *Stedman's Medical Dictionary*, 27th ed., Philadelphie, Lippincott Williams & Wilkins, 1488 p.
- Sutton, S. (2008). How does the Health Action Process Approach (HAPA) bridge the Intention–Behavior gap? An examination of the model's causal structure. In : *Applied psychology: an international review*, 2008, vol. 57, n°1, pp.66–74, Doi: 10.1111/j.1464-0597.2007.00326.x

- Simon, D. (2011). L'inertie thérapeutique dans le traitement du diabète de type 2 : à propos de quelques données. In : *Médecine des maladies Métaboliques*, vol. 5, n°2, pp.s46-s51. Doi : 10.1016/S1957-2557(11)70074-8
- Shankland, R. et Lamboy, B. (2011). Utilité des modèles théoriques pour la conception et l'évaluation de programmes en prévention et promotion de la santé. in : *Pratiques psychologiques*, n°17, pp.153–172, doi:10.1016/j.prps.2010.11.001
- Shumaker, A.S., Ockene, J.K., Riekert, K.A. (2008). *The Handbook of Health Behavior Change*, 3e, 3rd Ed. New York, Springer Publishing Compagny 856 p.
- Salesses, L. (2005). Effet d'attitude dans le processus de structuration d'une représentation sociale. in : *Psychologie française*, n° 50, pp.471–485. doi:10.1016/j.psfr.2005.06.002
- Scheen, A. J. (2010). A propos de l'inertie et de la non-observance thérapeutique (Editorial). In : *Revue médicale suisse*, pp. 1571-1572. Doi :
- Sauvanet, J.P. (2005). Diabète : observance ou alliance thérapeutique ? In : *Diabetes and metabolism*, n°31, pp.214-216. Doi : DM-04-2005-31-2-1262-3636-101019-200513260
- Shashank R. J., Mohan, V., Joshi, S.S., Jeffrey, I., Mechanick et Marchetti, A. (2012). Transcultural diabetes nutrition therapy algorithm : the asian indian application. In : *Current diabetes reports*, vol. 12, pp.204–212. Doi : 10.1007/s11892-012-0260-0
- Scheen, A.J. (2015). Médecine conventionnelle, médecine factuelle, médecine personnalisée : trois approches complémentaires. In : *Revue médicale de Liège*, vol. 70, n°5-6, pp. 221-224.
- Scheen, A.J. et Giet, D. (2015). Médecine personnalisée : tout bénéfique pour le patient, mais nouveau challenge pour la relation médecin-malade. In : *Revue médicale de Liège*, vol. 70, n°5-6, pp.247-250.
- Sarradon-Eck, A. (2007). Le sens de l'observance. Ethnographie des pratiques médicamenteuses de personnes hypertendues. In : *Sciences sociales et santé*, Vol. 25, n° 2. pp. 5-36. Doi : 10.3917/sss.252.0005
- Slama-Chaudhry, A. (2013). Prise en charge des maladies chroniques en médecine générale. Former les médecins généralistes à l'éducation thérapeutique : Un dispositif innovant pour renforcer leur efficacité auprès des malades chroniques. *Mémoire de l'université de Genève*.
- Safraou, M., Ducloux, R., Solmon, C., Sallee, F.X., Manga, J., Garcia, C., et Altman, J.J. (2009). Diabète gestationnel et allergie à l'insuline : quelle alternative thérapeutique. In : *diabetes and metabolism*, vol. 35, n° S1. Doi : DM-03-2009-35-S1-1262-3636-101019-200900973
- Scheen, A.J. et Giet, D. (2010). Non-observance thérapeutique : causes, conséquences, solutions. In : *Revue médicale de Liège*, vol. 65, n°5-6 pp.239-245. En ligne : http://orbi.ulg.ac.be/bitstream/2268/70194/1/20100506_03.pdf
- Schneider, M.P., Herzig, L., Hugentobler Hampai, D. et Bugnon, O. (2013). Adhésion thérapeutique du patient chronique : des concepts à la prise en charge ambulatoire. In : *Revue médicales suisse*, n°386, pp. 1032-1036. En ligne : <http://www.revmed.ch/rms/2013/RMS-386/Adhesion-therapeutique-du-patient-chronique-des-concepts-a-la-prise-en-charge-ambulatoire>
- Soares Sobral, S., Philippe, J., Montreuil, C. et Shaha, M. (2014). La perception du risque de santé futur chez les femmes primipares récemment diagnostiquées avec un diabète gestationnel : étude descriptive et corrélative. In : *Diabetes and metabolism*, Vol. 40, n° S1, p.A112, Doi : 10.1016/S1262-3636(14)72646-1
- Sanogo, S., Diallo, M.-M., Niantao, A., Diallo, A.-M. et A. Lokrou (2013). Observance thérapeutique des patients diabétiques de type 2 sous antidiabétiques oraux au CHU Gabriel Toure au Mali. In : *Diabetes and metabolism*, vol 39, n° S1, p. A113, Doi : 10.1016/S1262-3636(13)72106-2
- Sterlin, C. (2006). Pour une approche interculturelle du concept de santé. In : *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, vol. 11, n° 1, pp.112-121.
- Sterlin, C. et Dutheil, F. (2000). La pratique en contexte interculturel. In : *Reflets : revue d'intervention sociale et communautaire*, vol. 6, n° 1, pp. 141-153.
- Sidibe, T., Maiga, A., Soukho, I., Bocoum, A.I., Coulibaly, A., Minta, I., Dembele, D.K., Kader Traore, M., Alassane, A. et Traore, H. (2011). Diabète et grossesse à Bamako. In :

Diabetes and metabolism, vol. 37, n°1, Supplément 1, pp.A48–A49. doi:10.1016/S1262-3636(11)70682-6

- Sarradon-Eck, A. (2004). Pour une anthropologie clinique : saisir le sens de l'expérience du cancer. In : *Ben Soussan (dir) Le cancer. Approche psychodynamique chez l'adulte, Ramonville St Agne*, Eres, pp. 31-45.
- Solberg Li, Maciosek M, V., Sperl-Hillen, J.M., Crain, A.L., Engebretson, K.I., Asplin, B.R. et O'Connor, P.J. (2004). Does improved access to care affect utilization and costs for patients with chronic conditions? In : *American Journal of Managed Care*, vol. 10, n°10, pp.717-22. En ligne : <http://www.ajmc.com/journals/issue/2004/2004-10-vol10-n10/Oct04-1906p717-722/>
- Smith, B.J., Wah Cheung, N., Bauman, A.E., Zehle, K. et Mclean, M. (2005). Postpartum Physical Activity and Related Psychosocial Factors Among Women With Recent Gestational Diabetes Mellitus. In : *Diabetes care*, vol. 28 n°11, pp.2650-2654. Doi: 10.2337/diacare.28.11.2650
- Tiv, M., Mauny, F., Veil, J., Fournier, C., Weill, A., Eschwege, E., Fagot Campagna, A., Penfornis, A. (2010). Observance thérapeutique des patients diabétiques de type 2 (DT2), étude Entred 2007–2010. In : *Diabetes and metabolism*, vol 36 - n° S1 pp. A21-A22. En ligne : <http://www.em-consulte.com/article/276838/article/o81-observance-therapeutique-des-patients-diabetiq>
- Toobert, D.J. Hampson, S.E. et Glasgow, R.E. (2000). The Summary of Diabetes Self-Care Activities Measure, Results from 7 studies and a revised scale. In : *Diabetes care* vol. 23, n°7, pp.943–950, 2000. En ligne : <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10895844>
- Taïeb, O., Heidenreich, F., Baubet, T., Moro, M.R. (2005). Donner un sens à la maladie : de l'anthropologie médicale à l'épidémiologie culturelle. In : *Médecine et maladies infectieuses*, n°3, pp.173–185. doi:10.1016/j.medmal.2005.02.004
- Tobias, D.K., Zhang, C., Chavarro, J., Bowers, K., Rich-Edwards J., Rosner, B., Dariush M. et Hu, F.B. (2012). Prepregnancy adherence to dietary patterns and lower risk of gestational diabetes mellitus. In : *The american journal of clinical nutrition*, 2012; n°96, pp.289–295. doi: 10.3945/ajcn.111.028266
- Tarquinio, C. et Tarquinio, M.-P. (2007). L'observance thérapeutique : déterminants et modèles théoriques. In : *pratiques psychologiques*, vol.13, n°1, pp.1-19.
- Tiéno, H., Bouda, M., Ouédraogo, D-D., Traoré, R., Ouédraogo, C. et Drabo, Y.J. (2010). Observance du traitement antidiabétique dans un pays en développement : le cas du Burkina Faso (Afrique subsaharienne). In : *Médecine des maladies Métaboliques*, vol. 4 - n°2, pp207-2011. Doi : MMM-03-2010-4-2-1957-2557-101019-201000819
- Tramier, V., Petitjean, F., Nouat, E., Tschan, C. et Carpentier, H. (2013). Evaluation des besoins des patients et éducation thérapeutique. In : *Annales médico-psychologiques*, n°171 pp.567–573. doi.org/10.1016/j.amp.2013.06.010
- Trimeche, A., Hmida, C.H., Benmami, F., Dakhli, S. et Achour, A. (2009). Alimentation spontanée des diabétiques tunisiens insuffisants rénaux en phase de pré dialyse. In : *diabetes and metabolism*, vol. 35, n° S1, p.68. Doi : DM-03-2009-35-S1-1262-3636-101019-200900976
- Trimarco, V., De Simone, G., Izzo, R., De Luca, N., Giudice, R., Marino, M., Damiano, S., Rozza, F., Trimarco, B. et Di Renzo, G. (2012). Persistence and adherence to antihypertensive treatment in relation to initial prescription: diuretics versus other classes of antihypertensive drugs. In : *Journal of Hypertension*, vol.30, n°6, pp. 1225-1232. doi: 10.1097/HJH.0b013e328353398b.
- Thompson, D., Berger, H., Feig, D. et Gagnon, R. (2013). Diabète et grossesse. In : *Canadian Journal of diabetes*, vol. 37, pp S548-S566.
- UNESCO (2015). Diversité culturelle. En ligne : <http://www.unesco.org/new/fr/social-and-human-sciences/themes/international-migration/glossary/cultural-diversity/>
- UC-CMP (2014). les chiffres clés 2013 de l'U.C. Centre de médecine préventive. document en ligne : http://www.cmp.u-nancy.fr/cmp_site_dev/media/file/chiffres_cles2013_a4.pdf

- Vincent, I., Loaëc A., Fournier, C. (dir). Modèles et pratiques en éducation du patient, apports internationaux. 5^{es} Journées de la prévention, Paris, 2-3 avril 2009. Saint-Denis : INPES, coll. *Séminaires*, 2010 : 172 p.
- Van Eeckhout, T. (2014). Traitements médicamenteux et manque d'adhérence. Recommandations pour l'approche d'un problème très répandu avec des conséquences importantes pour la qualité des soins et le budget santé. En ligne : http://www.infi-services.org/admin/uploads/pdf/59_141230%20White%20paper%20%20Adherence%20DEF%20-%20FR.pdf
- Van de Borne, P. (2011). Association médicamenteuse et observance thérapeutique: quoi de neuf ? En ligne : http://www.erasme.ulb.ac.be/files/files/cardio/Association_et_observance_Philippe_van_de_Borne.pdf
- Vrijens, B., De Geest, S., Hughes, D.A., Przemyslaw, K., Demonceau, J., Ruppard, T., Dobbels, F., Fargher, E., Morrison, V., Lewek, P., Matyjaszczyk, M., Mshelia, C., Clyne, W., Aronson, J.K. et Urquhart, J. (2012). A new taxonomy for describing and defining adherence to medications. In : *British Journal of Clinical Pharmacology*, vol. 73, n°5: pp.691–705. Doi : 10.1111/j.1365-2125.2012.04167.x
- Vanderijst, J-F. (2012). Stratégie de dépistage et critères diagnostiques du diabète gestationnel, propositions du GGOLFB. In : *Louvain médical*, vol. 4, n°131, pp.193-198.
- Vambergue, A. et Fontaine, P. (2010). Autosurveillance glycémique et diabète : le cas particulier de la femme enceinte. In : *Médecine des maladies métaboliques*, vol. 4 - n° S1 pp. S20-S25. Doi : 10.1016/S1957-2557(10)70141-3.
- Wouters, H., Van Geffen, E.C.G., Baas-Thijssen, M.C., Krol-Warmerdamc, E.M., Stiggelbout, A.M., Belitser, S., Bouvy, M.L. et Van Dijk, L. (2013). Disentangling breast cancer patients' perceptions and experiences with regard to endocrine therapy: Nature and relevance for nonadherence. In : *The Breast*, vol.22, pp. 661-666. doi.org/10.1016/j.breast.2013.05.005
- Wael, M. G. et Shams, M.E.E. (2015). Adherence to medication among outpatient adolescents with epilepsy. In : *Saudi pharmaceutical Journal*, n°23, pp. 33-40. doi.org/10.1016/j.jsps.2014.05.003
- Wamala, S. (2007). Perceived discrimination, socioeconomic disadvantage and refraining from seeking medical treatment in Sweden. In : *J Epidemiol Community Health*, vol.61, n°5, pp.409-15. doi: 10.1136/jech.2006.049999
- Yeo, S., Cisewski, J., Lock, E.F. et Marron, J.S. (2010). Exploratory Analysis of Exercise Adherence Patterns with Sedentary Pregnant Women. In : *Journal of Nursing Research*, vol. 59, n°4, pp.280–287. doi:10.1097/NNR.0b013e3181dbbd61.
- Yeo, S. (2009). Adherence to Walking or Stretching, and Risk of Preeclampsia in Sedentary Pregnant Women. In : *Journal of Nursing Research*, vol. 32, n°4, 379–390. doi:10.1002/nur.20328.
- Yanourga, S. (2014). Le tradipraticien face à certains principes du Code de déontologie médicale en Côte d'Ivoire. En ligne : <http://www.village-justice.com/articles/tradipraticien-face-certains,16902.html>
- Zeber, J.E., Manias, E., Williams, A.F., Hutchins, D., Udezi, W.A., Roberts, C.S. et Peterson, A.M. (2013). A Systematic Literature Review of Psychosocial and Behavioral Factors Associated with Initial Medication Adherence: A Report of the ISPOR Medication Adherence & Persistence Special Interest Group. In : *Value in health*, n°1 6, 2013, pp. 891-900. doi.org/10.1016/j.jval.2013.04.014
- Zhang, C., Tobias, D.K., Chavarro, J.E., Bao, W., Dong Wang research, Ley, S.H. et Hu, F.B. (2014). Adherence to healthy lifestyle and risk of gestational diabetes mellitus: prospective cohort study. In : *British medical Journal*, vol.349, n°g5450. doi: 10.1136/bmj.g5450
- Zito, F. (2008). Centrer l'éducation du patient sur son projet de vie, incidence sur les pratiques d'une équipe soignante. In : *Education du patient et enjeux de santé*, vol. 25, n°4. En ligne : <http://www.ipcem.org/RESSOURCES/PDFress/Zito.pdf>

- Zehle, K., Smith, B.J., Chey, T., McLean, M., Bauman, A.E. et Cheung, N.W. (2008). Psychosocial Factors Related to Diet Among Women with Recent Gestational Diabetes Opportunities for Intervention. In : *The diabetes educator*, vol.34, n°5, pp.807-814. doi: 10.1177/0145721708323641

INDEX DES ENCADRES

Encadré 1 : Principes de base pour l'élaboration d'une bonne concordance (recommandations du NICE, 2009, cité par CRIP, 2014).....	28
Encadré 2 : Taux d'observance selon les pathologies (source : livre blanc de la fondation concorde, 2014).....	36
Encadré 3: La non-observance en France en quelques chiffres (source : CRIP, 2014).....	41
Encadré 4: les principaux facteurs de risque de survenue du diabète et leur incidence (adapté à partir des données du CGNOF, 2010).....	49
Encadré 5 : facteurs de risques et objectifs du traitement dans la prise en charge du diabète.....	51
Encadré 6 : présentation des items de l'échelle EGOMAC.....	137

INDEX DES GRAPHIQUES

Graphique 1 : Complexité du traitement.....	128
Graphique 2 : Difficultés perçues dans la prise du traitement.....	129
Graphique 3 : Confiance accordée aux soignants.....	130
Graphique 4 : Confiance vis-à-vis du traitement.....	131
Graphique 5 : Effets du traitement sur la glycémie.....	132
Graphique 6 : Effets du traitement sur la qualité de vie.....	133
Graphique 7 : Effet du traitement sur le moral.....	134
Graphique 8 : Effet du traitement sur l'amélioration du poids.....	135
Graphique 9 : CDH du corpus, présentant les différentes classes du discours.....	177
Graphique 10 : CDH des classes du discours en fonction du vocabulaire employé.....	178
Graphique 11 : lexique rattaché au diabète.....	190
Graphique 12 : CDH du corpus présentant les différentes formes du discours.....	217

Graphique 13 : CDH des classes du discours en fonction du vocabulaire employé.....	218
Graphique 14 : lexique rattaché au diabète.....	232

INDEX DES TABLEAUX

Tableau 1 : Synthèse des articles publiés sur l’observance dans le cadre du diabète chez la femme enceinte.....	54
Tableau 2 : Caractéristiques de l’échantillon.....	125
Tableau 3 : Consistance interne de l’échelle EGOMAC.....	138
Tableau 4 : Consistance inter-items de l’IPQ-R.....	140
Tableau 5 : Consistance inter-items du R-DHBMQ.....	142
Tableau 6 : Comparaison inter groupe aux différentes mesures.....	148
Tableau 7 : Comparaison des moyennes aux différentes sous-échelles.....	148
Tableau 8 : Comparaison inter groupe au questionnaire de satisfaction du traitement.....	150
Tableau 9 : Corrélations entre les items de la satisfaction du traitement et les dimensions de l’observance des patientes françaises.....	153
Tableau 10 : Corrélations entre les items de la satisfaction du traitement et les dimensions de l’observance des patientes gabonaises.....	153
Tableau 11 : Comparaison inter groupe à l’IPQ-R obtenues par les différents groupes.....	158
Tableau 12 : Corrélations entre les scores d’observance et les score à l’IPQ-R chez les patientes françaises.....	160
Tableau 13 : Corrélations entre les scores d’observance et les score à l’IPQ-R chez les patientes gabonaises.....	162
Tableau 14 : Comparaison inter groupe à la dimension efficacité personnelle.....	163
Tableau 15 : Corrélations entre les scores d’observance et les score au R-DHBMQ chez les patientes gabonaises.....	163
Tableau 16 : Corrélations entre les scores d’observance et les score au R-DHBMQ chez les patientes françaises.....	164
Tableau 17 : Comparaison inter groupe à l’EBAS.....	165
Tableau 18 : Corrélations entre les scores d’observance et les score à l’EBAS chez les patientes françaises.....	166

Tableau 19 : Corrélations entre les scores d'observance et les score à l'EBAS chez les patientes gabonaises.....	167
Tableau 20 : Caractéristiques de l'échantillon.....	174
Tableau 21 : Présentations des principaux univers de référence du discours.....	197
Tableau 22: Récapitulatif des résultats issus de l'analyse qualitative : pourcentage des thèmes abordés.....	200
Tableau 23 : Répartition du thème du vécu de la maladie.....	200
Tableau 24 : Répartition du thème vécu émotionnel.....	201
Tableau 25 : Répartition du thème observance.....	202
Tableau 26 : Répartition du thème soutien social.....	202
Tableau 27 : Caractéristiques de l'échantillon.....	214
Tableau 28 : Présentations des principaux univers de référence du discours.....	238
Tableau 29 : Récapitulatif des résultats issus de l'analyse qualitative : pourcentage des thèmes abordés.....	241
Tableau 30 : Répartition du thème de la prise en charge de la maladie.....	242
Tableau 31 : Répartition du thème des conséquences du diabète.....	243
Tableau 32 : Répartition du thème du soutien social.....	244
Tableau 33 : Répartition du thème de la relation thérapeutique.....	245

ANNEXES

Annexe 1 : note à l'attention des participantes

Nous vous prions de lire attentivement le présent document avant de répondre aux questions posées ci-après.

Madame/Mademoiselle,

Dans le cadre des recherches réalisées en vue de l'obtention de mon diplôme de doctorat en Psychologie de la santé, je mène une enquête portant sur l'observance thérapeutique dans le cadre de la prise en charge du diabète chez la femme enceinte.

Directement concernée par ce sujet, vous êtes pour moi une source précieuse de renseignements et je vous en remercie infiniment.

Cette note a pour but de solliciter votre participation à l'étude. Vous êtes bien entendu entièrement libre d'accepter ou de refuser d'y participer sans que cela n'ait d'influence sur la prise en charge de votre maladie. Par ailleurs, même si vous acceptez dans un premier temps, vous pouvez à tout moment changer d'avis et interrompre votre participation sans avoir à vous justifier.

L'étude est menée sous forme d'enquête par questionnaire. Nous souhaitons que vous preniez un peu de votre temps pour répondre à nos questions en fonction de la façon dont vous vous sentez interpellée. Cela durera environ 30 minutes.

Avant le début de l'enquête, je vous donnerai des informations complémentaires et répondrai à toutes les questions que vous souhaiteriez me poser. Vous serez ainsi en mesure de me dire si vous voulez ou non participer à l'étude.

Si vous acceptez de participer à l'étude, un formulaire qui confirmera votre accord (consentement éclairé) est joint à ce document afin d'y apposer votre signature.

Lors de l'enquête, vous serez en tout temps libre de refuser de répondre à certaines questions si vous le souhaitez.

Les données recueillies dans le cadre de cette étude seront analysées de manière strictement anonymes et pourront faire l'objet de publication dans le document final.

Je vous remercie pour l'attention portée à cette note d'information.

Annexe 2 : fiche de consentement éclairé

Je soussigné Mme/Mlle.....certifie être informée sur le déroulement et les objectifs de l'étude susmentionnée et affirme avoir lu attentivement et compris les informations écrites qui m'ont été fournies ; informations à propos desquelles j'ai été invité à solliciter des éclaircissements en cas de doute ou de non compréhension. J'atteste qu'un temps de réflexion suffisant m'a été accordé avant de prendre ma décision et qu'il m'a été certifié que ma participation à l'enquête peut être interrompue à tout moment sans que cela n'ait des répercussions négatives sur la prise en charge de ma maladie au sein de l'hôpital. Enfin, il m'a été notifié que l'enquête se déroule de façon anonyme pour des besoins de recherches universitaires.

Aussi, je consens à participer à cette étude compte tenu des informations et des garanties d'anonymat de mes données personnelles qui m'ont été données.

Date : Signature :

Annexe 3 : fiche signalétique

Date de la passation du questionnaire :...../ /.....

1. Date de naissance :...../...../.....

2. Nationalité :.....

3. État civil :

Célibataire

Mariée

Divorcée

Concubinage

Veuve

Nombre d'enfants : ||

4. Mode de vie : vous vivez... (Possibilité de cocher plusieurs cases)

Seul

En couple

Chez vos parents

En foyer

Sans domicile fixe

Autres :

5. Niveau d'étude :

Niveau BEPC

Niveau CAP / BEP

Niveau BAC (général ou professionnel)

Niveau BAC + || année (s)

6. Catégorie socioprofessionnelle

Femme au foyer

Fonctionnaire

Ouvrière

Artisane

Elève/étudiante

Demandeuse d'emploi

7. Quel type de revenus mensuels avez-vous

Aucuns

Modestes

Moyens

- Elevés
- Très élevés

8. De quel type de diabète souffrez-vous ?

- Type 1
- Type 2
- Gestationnel

9. Depuis combien de temps êtes-vous diabétique ?
(Indiquer une date si possible : / ... / ...)

10. A quelle occasion le dépistage a-t-il été effectué ?

- Bilan de santé
- Grossesse
- A votre insu
- Démarche volontaire
- Suite à la survenue d'une crise
- Autre, précisez :

11. Prenez-vous de l'insuline ?

- Oui Non

Si oui, combien de piqûres d'insuline devez-vous faire par jour : |__|

12. Combien de comprimés prenez-vous par jour ? : |__| |__| / jour

13. En combien de prises par jour prenez-vous vos médicaments ? : |__| / jour

14. Etes-vous sous régime seul ? |__| Oui |__| Non

15. Pratiquez-vous une activité physique régulière ?

16. Qu'est-ce qui vous paraît le plus difficile lors de la prise de vos médicaments (Plusieurs réponses possibles) ?

- Le nombre de comprimés à prendre par jour
- Le nombre de prises par jour
- D'avoir à les prendre à intervalle régulier
- De les prendre à distance des repas
- De ne pas pouvoir arrêter de les prendre
- Les éventuels effets secondaires du traitement
- La difficulté à intégrer le traitement dans votre vie
- Les piqûres d'insuline
- Autres :

17. Avez-vous des antécédents familiaux de diabète ? |__| Oui |__| Non

Annexe 4 : questionnaire de satisfaction du traitement

Quel est votre degré d'accord avec la formulation ?

Veillez remplir ce questionnaire en donnant votre appréciation sur une échelle en 4 points indiquant votre degré de satisfaction de votre traitement ou de la prise en charge globale de votre diabète

Exemple : Entourez un chiffre dans l'espace réservé à côté de chaque énoncé, en vous basant sur l'échelle ci-dessous.

Pas du tout d'accord	Pas d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
1	2	3	4

1. *J'évalue la complexité de mon traitement* : 1 (très simple) 2 3 4 (très complexe)

Parmi les propositions suivantes, lesquelles vous posent le plus de difficultés dans le suivi de votre traitement ?

2. Nombre d'injections/jr	1	2	3	4
3. Prise à intervalle régulier	1	2	3	4
4. Prise à distance des repas	1	2	3	4
5. Ne pas pouvoir arrêter	1	2	3	4
6. Effets secondaires	1	2	3	4
7. Intégration du traitement	1	2	3	4
8. Mode d'administration	1	2	3	4
9. Régime et hygiène de vie	1	2	3	4
10. Le prix des médicaments	1	2	3	4
11. Distance à parcourir	1	2	3	4

12. *A quel point faites-vous confiance à vos soignants en ce qui concerne l'amélioration de votre état de santé ?* 1 (pas du tout confiance) 2 3 4 (tout à fait confiance)

13. *A quel point faites-vous confiance à votre traitement en ce qui concerne son efficacité dans l'amélioration de votre état de santé ?*

1 (pas du tout confiance) 2 3 4 (tout à fait confiance)

14. *Comment évaluez-vous l'effet de votre traitement sur votre glycémie ?*

1 (Tout à fait négatif) 2 3 4 (Tout à fait positif)

15. *Comment évaluez-vous l'effet de votre traitement sur l'amélioration de votre qualité de vie ?*

1 (Tout à fait négatif) 2 3 4 (Tout à fait positif)

16. *Comment évaluez-vous l'effet de votre traitement sur l'amélioration de votre moral ?*

1 (Tout à fait négatif) 2 3 4 (Tout à fait positif)

17. *Comment évaluez-vous l'effet de votre traitement sur l'amélioration de votre poids ?*

1 (Tout à fait négatif) 2 3 4 (Tout à fait positif)

Annexes 5 : The revised illness Perception questionnaire (IPQ-R)

**MERCI DE BIEN VOULOIR REpondre A CHAQUE LIGNE DANS CHAQUE COLONNE
ET DONC DE COCHER 1 CROIX PAR COLONNE**

	J'ai ressenti ce symptôme depuis ma maladie	Ce symptôme est associé à ma maladie
1. Douleur	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non _____	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
2. Gorge irritée	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non _____	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
3. Nausées	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non _____	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
4. Difficultés respiratoires	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non _____	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
5. Perte de poids.....	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non _____	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
6. Fatigue.....	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non _____	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
7. Articulations raides.....	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non _____	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
8. Yeux irrités	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non _____	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
9. Respiration sifflante.....	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non _____	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
10. Maux de tête.....	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non _____	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
11. Lourdeurs d'estomac	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non _____	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
12. Difficultés pour dormir	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non _____	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
13. Vertiges	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non _____	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
14. Perte de force	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non _____	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non

Votre vision personnelle de votre maladie actuelle nous intéresse.

Veuillez indiquer si vous êtes d'accord ou pas d'accord avec les déclarations suivantes relatives à la maladie de votre maladie en cochant la case appropriée.

	VOTRE POINT DE VUE SUR VOTRE MALADIE	PAS DU TOUT D'ACCORD	PAS D'ACCORD	NI D'ACCORD NI PAS D'ACCORD	D'ACCORD	TOUT A FAIT D'ACCORD
1.	Ma maladie ne va pas durer longtemps	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	Ma maladie est susceptible d'être permanente plutôt que temporaire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	Ma maladie va durer longtemps	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	Cette maladie va rapidement passer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.	Je pense qu'il aura cette maladie pour le restant de sa vie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.	Ma maladie est grave	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.	Ma maladie a des conséquences importantes sur ma vie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.	Ma maladie n'a pas beaucoup d'effet sur ma vie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.	Ma maladie affecte beaucoup la façon dont les autres me voient	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10.	Ma maladie a des conséquences financières graves	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11.	Ma maladie cause des difficultés à mes proches	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12.	Il y a beaucoup de choses que je peux faire pour contrôler mes symptômes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13.	Ce que je fais peut déterminer l'amélioration ou l'aggravation de ma maladie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.	Le déroulement de ma maladie dépend de moi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15.	Rien de ce que je fais n'affectera ma maladie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16.	J'ai le pouvoir d'influencer ma maladie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17.	Mes actions n'auront aucun effet sur l'évolution de ma maladie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18.	Ma maladie va s'améliorer avec le temps	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19.	Il y a peu de choses à faire pour améliorer ma maladie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20.	Mon traitement sera efficace pour guérir ma maladie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21.	Les effets négatifs de ma maladie peuvent être prévenus (évités) par mon traitement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22.	Mon traitement peut contrôler ma maladie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23.	Rien ne peut aider mon état	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24.	Les symptômes de mon état me laissent perplexe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25.	Ma maladie est un mystère pour moi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26.	Je ne comprends pas ma maladie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27.	Ma maladie n'a aucun sens pour moi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28.	J'ai une image nette ou une compréhension de mon état	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	VOTRE POINT DE VUE SUR VOTRE MALADIE	PAS DU TOUT D'ACCORD	PAS D'ACCORD	NI D'ACCORD NI PAS D'ACCORD	D'ACCORD	TOUT A FAIT D'ACCORD
29.	Les symptômes de ma maladie changent beaucoup d'un jour à l'autre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30.	Mes symptômes vont et viennent par cycles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31.	Ma maladie est très imprévisible	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32.	Je passe par des cycles au cours desquels ma maladie diminue ou empire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33.	Je déprime quand je pense à ma maladie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34.	Quant j'y pense, ma maladie m'inquiète	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35.	Ma maladie me met en colère	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36.	Ma maladie ne me gêne pas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37.	A cause de cette maladie je suis anxieux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38.	Ma maladie me fait peur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

LES CAUSES DE MA MALADIE

Nous sommes intéressés par ce que vous considérez comme la cause probable de votre maladie. Les gens étant différents, il n'y a pas de réponse correcte à cette question. Ce qui nous intéresse le plus c'est votre propre point de vue sur les facteurs qui ont causé votre maladie plutôt que ce que les autres, y compris les médecins ou la famille peuvent vous avoir suggéré. Ci-dessous figure une liste des causes possibles de votre maladie. Veuillez indiquer dans quelle mesure vous êtes d'accord ou pas d'accord sur ces causes en cochant la case appropriée.

	CAUSES POSSIBLES	PAS DU TOUT D'ACCORD	PAS D'ACCORD	NI D'ACCORD NI PAS D'ACCORD	D'ACCORD	TOUT A FAIT D'ACCORD
1.	Stress ou ennuis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	Héréditaire – courant dans ma famille	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	Un microbe ou un virus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	Régime ou habitudes alimentaires	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.	Hasard ou malchance	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.	Mauvais soins médicaux dans mon passé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.	Pollution de l'environnement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.	Mon propre comportement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.	Mon attitude mentale, ex. avoir une vision négative de la vie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10.	Problèmes de famille ou soucis causés par ma maladie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11.	Ma surcharge de travail	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12.	Mon état émotionnel, ex. abattement, solitude, anxiété, vide	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13.	Viellissement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.	Consommation d'Alcool	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15.	Consommation de Tabac	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16.	Accident ou blessure	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17.	Ma personnalité	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18.	Détérioration de l'immunité	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Dans le tableau ci-dessous, veuillez classer dans l'ordre les trois facteurs les plus importants qui d'après vous ont causé votre maladie. Vous pouvez utiliser n'importe lequel des éléments de la case ci-dessus ou vous pouvez ajouter d'autres idées personnelles.

Pour moi, les causes les plus importantes sont :

1. _____

3. _____

2. _____

Annexe 6 : résultats descriptifs par item obtenus à l'échelle EGOMAC (moyennes générales par item) par les femmes françaises

Items	Moyenne	Ecart types
Je prends l'ensemble des médicaments qui me sont prescrits	3,48	,83
Je prends une partie seulement des médicaments qui sont prescrits	3,47	,88
Je respecte les horaires de prises médicamenteuses	3,12	,88
Je respecte les doses de médicaments prescrites	3,45	,84
Je respecte le nombre de prises /jours prescrites par mon médecin	3,46	,83
Il m'arrive de changer la posologie des médicaments	3,13	1,12
Il m'arrive d'en prendre plus que ceux prescrits	3,18	1,13
Il m'arrive d'en prendre moins que ceux prescrits	3,23	1,12
Il m'arrive d'oublier de prendre mes médicaments	3,14	1,12
Il m'arrive d'oublier de prendre certains de mes médicaments plutôt que d'autres	3,18	1,11
Le matin	3,36	,95
Le midi	3,39	1,00
L'après-midi	3,05	1,20
Le soir	3,24	1,05
Le week-end	3,12	1,06
Durant les vacances scolaires	3,31	,99
J'ai déjà volontairement arrêté de prendre mes médicaments sans avis médical	3,07	1,13
De ma propre initiative j'ai déjà essayé de modifier mon traitement (en prenant d'autres médicaments ou produits)	3,11	1,02
Je prends mes médicaments pendant toute la durée prescrite par mon médecin	3,24	,94
Je prends mes médicaments en suivant les modalités de prise (ex : à jeun, avec un verre d'eau,...) conseillées par mon médecin / pharmacien	3,35	1,05
Je fais les examens biologiques (prise de sang, urines,...) prescrits par mon / mes médecin(s) que l'on me demande de faire en lien avec mon problème de santé	3,35	,90
Je fais les examens radiographiques (radio, IRM, scanner) prescrits par mon / mes médecin(s) que l'on me demande de faire en lien avec mon problème de santé	3,30	,97
Je suis présent aux rendez-vous avec mon médecin généraliste traitant	3,30	,97
Je suis présent aux rendez-vous avec mon (mes) médecin(s) spécialiste(s)	3,19	1,08
J'ai une activité physique régulière, adaptée à mon état de santé	2,57	1,22
J'ai une alimentation saine et équilibrée	3,28	1,10
Je limite ma consommation : en alcool	2,92	1,13
En graisse	2,78	1,22
En sucre	3,09	1,06
En sel	3,11	1,10
En tabac	2,76	1,24
Je m'accorde des périodes de repos suffisantes	2,83	1,34

Annexe 7 : résultats descriptifs par item obtenus à l'échelle EGOMAC par les femmes françaises, T0

Items	Moyennes	Ecart-types
Je prends l'ensemble des médicaments qui me sont prescrits	3,58	0,64
Je prends une partie seulement des médicaments qui sont prescrits	3,48	0,86
Je respecte les horaires de prises médicamenteuses	3,51	0,78
Je respecte les doses de médicaments prescrites	3,76	0,52
Je respecte le nombre de prises /jours prescrites par mon médecin	3,75	0,56
Il m'arrive de changer la posologie des médicaments	2,95	1,2
Il m'arrive d'en prendre plus que ceux prescrits	2,78	1,19
Il m'arrive d'en prendre moins que ceux prescrits	3,16	1,05
Il m'arrive d'oublier de prendre mes médicaments	2,98	1,24
Il m'arrive d'oublier de prendre certains de mes médicaments plutôt que d'autres	2,95	1,13
Le matin	3,16	0,89
Le midi	2,9	1,13
L'après-midi	2,85	1,2
Le soir	2,76	1,22
Le week-end	2,91	1,18
Durant les vacances scolaires	3,13	1,2
J'ai déjà volontairement arrêté de prendre mes médicaments sans avis médical	2,68	1,28
De ma propre initiative j'ai déjà essayé de modifier mon traitement (en prenant d'autres médicaments ou produits)	3,01	1,13
Je prends mes médicaments pendant toute la durée prescrite par mon médecin	3,26	0,99
Je prends mes médicaments en suivant les modalités de prise (ex : à jeun, avec un verre d'eau,...) conseillées par mon médecin / pharmacien	3,11	1,18
Je fais les examens biologiques (prise de sang, urines,...) prescrits par mon / mes médecin(s) que l'on me demande de faire en lien avec mon problème de santé	3,4	1,01
Je fais les examens radiographiques (radio, IRM, scanner) prescrits par mon / mes médecin(s) que l'on me demande de faire en lien avec mon problème de santé	3,56	0,78
Je suis présent aux rendez-vous avec mon médecin généraliste traitant	3,03	1,19
Je suis présent aux rendez-vous avec mon (mes) médecin(s) spécialiste(s)	3,05	1,24
J'ai une activité physique régulière, adaptée à mon état de santé	2,48	1,13
J'ai une alimentation saine et équilibrée	3,01	1,17
Je limite ma consommation : en alcool	2,51	1,23
En graisse	3	1,16
En sucre	2,73	1,22
En sel	2,85	1,26
En tabac	2,72	1,16
Je m'accorde des périodes de repos suffisantes	2,4	1,33

Annexe 8 : résultats descriptifs par item obtenus à l'échelle EGOMAC par les femmes françaises, T1

Items	Moyenne	Ecart-types
Je prends l'ensemble des médicaments qui me sont prescrits	3,08	1,08
Je prends une partie seulement des médicaments qui sont prescrits	3,1	1,04
Je respecte les horaires de prises médicamenteuses	2,91	1,05
Je respecte les doses de médicaments prescrites	3,05	1,11
Je respecte le nombre de prises /jours prescrites par mon médecin	3,11	1,08
Il m'arrive de changer la posologie des médicaments	3,26	1,06
Il m'arrive d'en prendre plus que ceux prescrits	3,11	1,15
Il m'arrive d'en prendre moins que ceux prescrits	3,03	1,25
Il m'arrive d'oublier de prendre mes médicaments	2,83	1,14
Il m'arrive d'oublier de prendre certains de mes médicaments plutôt que d'autres	2,91	1,17
Le matin	3,16	1,08
Le midi	3,4	1
L'après-midi	2,91	1,3
Le soir	3,35	1,02
Le week-end	2,88	1,12
Durant les vacances scolaires	3,26	1,01
J'ai déjà volontairement arrêté de prendre mes médicaments sans avis médical	3,06	1,19
De ma propre initiative j'ai déjà essayé de modifier mon traitement (en prenant d'autres médicaments ou produits)	2,9	1,15
Je prends mes médicaments pendant toute la durée prescrite par mon médecin	3	1,11
Je prends mes médicaments en suivant les modalités de prise (ex : à jeun, avec un verre d'eau,..) conseillées par mon médecin / pharmacien	3,03	1,11
Je fais les examens biologiques (prise de sang, urines,...) prescrits par mon / mes médecin(s) que l'on me demande de faire en lien avec mon problème de santé	3,23	0,98
Je fais les examens radiographiques (radio, IRM, scanner) prescrits par mon / mes médecin(s) que l'on me demande de faire en lien avec mon problème de santé	2,76	1,18
Je suis présent aux rendez-vous avec mon médecin généraliste traitant	3,31	0,95
Je suis présent aux rendez-vous avec mon (mes) médecin(s) spécialiste(s)	2,98	1,16
J'ai une activité physique régulière, adaptée à mon état de santé	2,96	1,22
J'ai une alimentation saine et équilibrée	2,95	1,2
Je limite ma consommation : en alcool	2,91	1,11
En graisse	2,56	1,25
En sucre	2,98	1,05
En sel	2,98	1,16
En tabac	3,23	1,14
Je m'accorde des périodes de repos suffisantes	2,73	1,37

Annexe 9 : résultats descriptifs par item obtenus à l'échelle EGOMAC par les femmes françaises, T2

Items	Moyennes	Ecart-types
Je prends l'ensemble des médicaments qui me sont prescrits	3,82	0,38
Je prends une partie seulement des médicaments qui sont prescrits	3,88	0,32
Je respecte les horaires de prises médicamenteuses	2,9	0,56
Je respecte les doses de médicaments prescrites	3,54	0,49
Je respecte le nombre de prises /jours prescrites par mon médecin	3,5	0,57
Il m'arrive de changer la posologie des médicaments	3,19	1,06
Il m'arrive d'en prendre plus que ceux prescrits	3,7	0,77
Il m'arrive d'en prendre moins que ceux prescrits	3,52	0,97
Il m'arrive d'oublier de prendre mes médicaments	3,68	0,67
Il m'arrive d'oublier de prendre certains de mes médicaments plutôt que d'autres	3,74	0,73
Le matin	3,8	0,65
Le midi	3,96	0,19
L'après-midi	3,43	0,93
Le soir	3,66	0,47
Le week-end	3,64	0,47
Durant les vacances scolaires	3,56	0,49
J'ai déjà volontairement arrêté de prendre mes médicaments sans avis médical	3,52	0,49
De ma propre initiative j'ai déjà essayé de modifier mon traitement (en prenant d'autres médicaments ou produits)	3,45	0,49
Je prends mes médicaments pendant toute la durée prescrite par mon médecin	3,49	0,49
Je prends mes médicaments en suivant les modalités de prise (ex : à jeun, avec un verre d'eau,...) conseillées par mon médecin / pharmacien	4	0,56
Je fais les examens biologiques (prise de sang, urines,...) prescrits par mon / mes médecin(s) que l'on me demande de faire en lien avec mon problème de santé	3,41	0,48
Je fais les examens radiographiques (radio, IRM, scanner) prescrits par mon / mes médecin(s) que l'on me demande de faire en lien avec mon problème de santé	3,6	0,48
Je suis présent aux rendez-vous avec mon médecin généraliste traitant	3,6	0,48
Je suis présent aux rendez-vous avec mon (mes) médecin(s) spécialiste(s)	3,6	1,18
J'ai une activité physique régulière, adaptée à mon état de santé	2,19	0,13
J'ai une alimentation saine et équilibrée	3,98	0,79
Je limite ma consommation : en alcool	3,41	1,17
En graisse	2,78	0,48
En sucre	3,62	0,57
En sel	3,54	1,22
En tabac	2,21	1,05
Je m'accorde des périodes de repos suffisantes	3,45	

Annexe 10 : résultats descriptifs par item obtenus à l'échelle EGOMAC (moyennes générales par item) par les femmes gabonaises

Items	Moyennes	Ecart-types
Je prends l'ensemble des médicaments qui me sont prescrits	3,36	,915
Je prends une partie seulement des médicaments qui sont prescrits	1,75	1,037
Je respecte les horaires de prises médicamenteuses	3,15	,674
Je respecte les doses de médicaments prescrites	3,49	,608
Je respecte le nombre de prises /jours prescrites par mon médecin	3,22	,895
Il m'arrive de changer la posologie des médicaments	2,23	1,327
Il m'arrive d'en prendre plus que ceux prescrits	1,84	1,247
Il m'arrive d'en prendre moins que ceux prescrits	1,99	1,156
Il m'arrive d'oublier de prendre mes médicaments	2,08	1,091
Il m'arrive d'oublier de prendre certains de mes médicaments plutôt que d'autres	2,21	1,163
Le matin	3,26	1,051
Le midi	2,09	1,168
L'après-midi	2,33	1,361
Le soir	3,64	,482
Le week-end	3,52	,626
Durant les vacances scolaires	3,38	,839
J'ai déjà volontairement arrêté de prendre mes médicaments sans avis médical	3,10	,965
De ma propre initiative j'ai déjà essayé de modifier mon traitement (en prenant d'autres médicaments ou produits)	3,00	1,045
Je prends mes médicaments pendant toute la durée prescrite par mon médecin	3,40	,739
Je prends mes médicaments en suivant les modalités de prise (ex : à jeun, avec un verre d'eau,...) conseillées par mon médecin / pharmacien	2,28	,773
Je fais les examens biologiques (prise de sang, urines,...) prescrits par mon / mes médecin(s) que l'on me demande de faire en lien avec mon problème de santé	2,71	1,130
Je fais les examens radiographiques (radio, IRM, scanner) prescrits par mon / mes médecin(s) que l'on me demande de faire en lien avec mon problème de santé	3,07	,938
Je suis présent aux rendez-vous avec mon médecin généraliste traitant	3,13	,998
Je suis présent aux rendez-vous avec mon (mes) médecin(s) spécialiste(s)	3,28	,949
J'ai une activité physique régulière, adaptée à mon état de santé	2,82	1,136
J'ai une alimentation saine et équilibrée	3,49	,987
Je limite ma consommation : en alcool	3,51	,819
En graisse	3,10	,822
En sucre	3,33	,773
En sel	2,32	1,360
En tabac	3,62	,651
Je m'accorde des périodes de repos suffisantes	1,53	1,032

Annexe 11 : résultats descriptifs par item obtenus à l'échelle EGOMAC par les femmes gabonaises, T0

Items	Moyennes	Ecart-types
Je prends l'ensemble des médicaments qui me sont prescrits	3,82	0,38
Je prends une partie seulement des médicaments qui sont prescrits	1	0
Je respecte les horaires de prises médicamenteuses	2,86	0,58
Je respecte les doses de médicaments prescrites	3,51	0,5
Je respecte le nombre de prises /jours prescrites par mon médecin	3,48	0,57
Il m'arrive de changer la posologie des médicaments	1,17	0,53
Il m'arrive d'en prendre plus que ceux prescrits	1,03	0,94
Il m'arrive d'en prendre moins que ceux prescrits	1,24	1,09
Il m'arrive d'oublier de prendre mes médicaments	1,93	0,96
Il m'arrive d'oublier de prendre certains de mes médicaments plutôt que d'autres	1,31	0,54
Le matin	3,68	0,71
Le midi	1,51	0,82
L'après-midi	1,1	0,3
Le soir	3,62	0,49
Le week-end	3,58	0,5
Durant les vacances scolaires	3,51	0,5
J'ai déjà volontairement arrêté de prendre mes médicaments sans avis médical	3,48	0,5
De ma propre initiative j'ai déjà essayé de modifier mon traitement (en prenant d'autres médicaments ou produits)	3,41	0,5
Je prends mes médicaments pendant toute la durée prescrite par mon médecin	3,44	0,5
Je prends mes médicaments en suivant les modalités de prise (ex : à jeun, avec un verre d'eau,..) conseillées par mon médecin / pharmacien	2,37	0,67
Je fais les examens biologiques (prise de sang, urines,...) prescrits par mon / mes médecin(s) que l'on me demande de faire en lien avec mon problème de santé	3,37	0,62
Je fais les examens radiographiques (radio, IRM, scanner) prescrits par mon / mes médecin(s) que l'on me demande de faire en lien avec mon problème de santé	3,58	0,5
Je suis présent aux rendez-vous avec mon médecin généraliste traitant	3,48	0,5
Je suis présent aux rendez-vous avec mon (mes) médecin(s) spécialiste(s)	3,58	0,5
J'ai une activité physique régulière, adaptée à mon état de santé	3,58	0,5
J'ai une alimentation saine et équilibrée	4	0
Je limite ma consommation : en alcool	3,37	0,82
En graisse	2,86	0,58
En sucre	3,51	0,5
En sel	3,48	0,57
En tabac	1,17	0,53
Je m'accorde des périodes de repos suffisantes	1,03	0,18

Annexes 12 : résultats descriptifs par item obtenus à l'échelle EGOMAC par les femmes gabonaises, T1

Items	Moyennes	Ecart-types
Je prends l'ensemble des médicaments qui me sont prescrits	2,89	0,93
Je prends une partie seulement des médicaments qui sont prescrits	2,74	0,95
Je respecte les horaires de prises médicamenteuses	3,55	0,57
Je respecte les doses de médicaments prescrites	3,65	0,55
Je respecte le nombre de prises /jours prescrites par mon médecin	3,2	1,01
Il m'arrive de changer la posologie des médicaments	3,34	0,93
Il m'arrive d'en prendre plus que ceux prescrits	2,65	1,46
Il m'arrive d'en prendre moins que ceux prescrits	2,72	1,22
Il m'arrive d'oublier de prendre mes médicaments	2,7	1,19
Il m'arrive d'oublier de prendre certains de mes médicaments plutôt que d'autres	3,24	0,95
Le matin	3,17	1,1
Le midi	2,82	1,16
L'après-midi	3,62	0,72
Le soir	3,79	0,41
Le week-end	3,62	0,67
Durant les vacances scolaires	3,2	1,14
J'ai déjà volontairement arrêté de prendre mes médicaments sans avis médical	2,48	1,21
De ma propre initiative j'ai déjà essayé de modifier mon traitement (en prenant d'autres médicaments ou produits)	2,55	1,29
Je prends mes médicaments pendant toute la durée prescrite par mon médecin	3,37	0,94
Je prends mes médicaments en suivant les modalités de prise (ex : à jeun, avec un verre d'eau,..) conseillées par mon médecin / pharmacien	2,1	0,85
Je fais les examens biologiques (prise de sang, urines,...) prescrits par mon / mes médecin(s) que l'on me demande de faire en lien avec mon problème de santé	2,06	1,09
Je fais les examens radiographiques (radio, IRM, scanner) prescrits par mon / mes médecin(s) que l'on me demande de faire en lien avec mon problème de santé	2,51	1,05
Je suis présent aux rendez-vous avec mon médecin généraliste traitant	2,65	1,17
Je suis présent aux rendez-vous avec mon (mes) médecin(s) spécialiste(s)	3,1	1,11
J'ai une activité physique régulière, adaptée à mon état de santé	1,96	1,01
J'ai une alimentation saine et équilibrée	2,82	1,25
Je limite ma consommation : en alcool	3,75	0,63
En graisse	3,37	0,9
En sucre	3,24	0,87
En sel	3,89	0,55
En tabac	3,62	0,67
Je m'accorde des périodes de repos suffisantes	2,06	1,3

Annexe 13 : résultats descriptifs par item obtenus à l'échelle EGOMAC par les femmes gabonaises, T2

Items	Moyennes	Ecart-types
Je prends l'ensemble des médicaments qui me sont prescrits	3,34	1,04
Je prends une partie seulement des médicaments qui sont prescrits	1,51	0,87
Je respecte les horaires de prises médicamenteuses	3,03	0,68
Je respecte les doses de médicaments prescrites	3,31	0,71
Je respecte le nombre de prises /jours prescrites par mon médecin	2,96	0,98
Il m'arrive de changer la posologie des médicaments	2,17	1,33
Il m'arrive d'en prendre plus que ceux prescrits	1,82	1,45
Il m'arrive d'en prendre moins que ceux prescrits	2	1,4
Il m'arrive d'oublier de prendre mes médicaments	2,03	1,11
Il m'arrive d'oublier de prendre certains de mes médicaments plutôt que d'autres	2,06	0,99
Le matin	2,93	1,16
Le midi	1,93	1,09
L'après-midi	2,27	1,33
Le soir	3,51	0,5
Le week-end	3,34	0,66
Durant les vacances scolaires	3,41	0,73
J'ai déjà volontairement arrêté de prendre mes médicaments sans avis médical	3,34	0,72
De ma propre initiative j'ai déjà essayé de modifier mon traitement (en prenant d'autres médicaments ou produits)	3,03	1,01
Je prends mes médicaments pendant toute la durée prescrite par mon médecin	3,37	0,72
Je prends mes médicaments en suivant les modalités de prise (ex : à jeun, avec un verre d'eau,...) conseillées par mon médecin / pharmacien	2,34	0,76
Je fais les examens biologiques (prise de sang, urines,...) prescrits par mon / mes médecin(s) que l'on me demande de faire en lien avec mon problème de santé	2,68	1,19
Je fais les examens radiographiques (radio, IRM, scanner) prescrits par mon / mes médecin(s) que l'on me demande de faire en lien avec mon problème de santé	3,1	0,85
Je suis présent aux rendez-vous avec mon médecin généraliste traitant	3,13	0,99
Je suis présent aux rendez-vous avec mon (mes) médecin(s) spécialiste(s)	3,13	1,05
J'ai une activité physique régulière, adaptée à mon état de santé	2,86	1,14
J'ai une alimentation saine et équilibrée	3,65	0,81
Je limite ma consommation : en alcool	3,37	0,94
En graisse	3,06	0,88
En sucre	3,24	0,87
En sel	3,48	0,73
En tabac	2,17	1,33
Je m'accorde des périodes de repos suffisantes	1,48	0,98

Annexe 14 : propriétés psychométriques du Health Belief Scales and Subscales

Scale name	Subscale name	Cronbach Alpha for Scale Time 1 (n=10)		Cronbach Alpha for Scale Time 2 (n=10)	
		Raw	Standard-ized	Raw	Standard-ized
Perceived susceptibility	---	0.82	0.81	0.87	0.85
Perceived treatment benefits	---	0.72	0.77	0.86	0.88
Perceived severity	---	0.20	0.33	0.68	0.66
Cues-to-action	---	0.59	0.60	0.72	0.73
Perceived barriers ^a	---	0.45	0.54	0.56	0.68
Perceived barriers	Medication	0.77	^b	0.68	^b
Perceived barriers	Diet	0.87	^b	0.78	^b
Perceived barriers	Exercise	0.62	^b	0.81	^b
Perceived barriers	Monitoring	0.73	^b	0.54	^b
Structural elements (understanding, social support)	---	0.42	0.53	0.57	0.64

115

Scale name	Subscale name	Cronbach Alpha for Scale Time 1 (n=10)		Cronbach Alpha for Scale Time 2 (n=10)	
		Raw	Standard-ized	Raw	Standard-ized
Motivation	---	-0.04	0.06	0.55	0.62
Self-Efficacy	---	0.87	0.88	0.84	0.86

^aPerceived Barriers subscales: The following subscales are calculated and represent one "question" in the Perceived Barriers scale: Medication (Q57), Diet (Q60), Exercise (Q63), Monitoring (Q66).

^bNot calculable due to lack of variance on several questions.

Annexe 15 : Propriétés psychométriques de l'IPQ-R

Dimension (NB d'items)	Cohérence interne (Coefficient Alpha de Cronbach)	Fidélité test-retest (Coefficient de Pearson)	Validité de construit par groupes contrastes		
			Douleur chronique (score moyen)	Douleur aiguë (score moyen)	T
Identité (14)	0,75	0,80***	6,19	2,81	5,41***
Durée aiguë / chronique (6)	0,89	0,76***	23,12	13,40	9,67***
Conséquences (6)	0,84	0,74***	23,45	14,23	10,68***
Contrôle personnel (6)	0,81	0,46**	18,42	22,94	- 5,59***
Traitement (5)	0,80	0,63***	14,22	19,43	- 7,41***
Cohérence (5)	0,87	0,60***	13,37	9,31	5,16***
Durée cyclique (4)	0,79	0,72***	12,87	9,37	5,63***
Représentation émotionnelle (6)	0,88	0,70***	19,75	16,12	4,12***
Causes (18)					
Facteurs psychologiques (6)	0,86	0,87***	12,48	8,92	4,20***
Facteurs de risque (7)	0,77	0,88***	15,32	12,28	3,20**
Immunité (3)	0,67	0,78***	5,98	4,00	4,32***
Accident ou chance (2)	0,23	0,86***	6,54	8,03	- 3,80***

Note : **p<0,01; ***p<0,001

(Moss-Morris, et al., 2002)

Annexe 16 : Résultats de l'échelle causes de l'IPQ-R

Taux d'attribution des causes du diabète par les françaises

Causes	Moyennes des items	Taux d'attribution par les sujets
C1 : Surpoids/obésité	3,74	69,49%
C2 : Héritaire – courant dans ma famille	3,45	64,40%
C3 : Régime/ou habitudes alimentaires	3,86	77,96%
C4 : Consommation d'aliments ou de boissons sucrés	4,37	89,83%
C5 : Hasard ou malchance	2,15	28,81%
C6 : Mauvais soins médicaux dans mon passé	3,01	52,54%
C7 : L'environnement de vie	4,79	98,30%
C8 : Mon propre comportement	3,25	57,62%
C9 : Manque d'exercice physique/sédentarité	3,94	77,96%
C10 : Détérioration de l'immunité	4,44	94,91%
C11 : Consommation d'Alcool	3,35	57,62%
C12 : Consommation de Tabac	2,71	40,67%
C13 : Hygiène de vie	1,81	18,64%
C14 : Grossesse	2,98	45,76%
C15 : Age	2,66	32,20%

Les items de la dimension causes rapportent dans l'ensemble des taux d'attribution élevés en ce qui concerne l'explication de l'origine et de l'étiologie du diabète par les françaises. Les pourcentages d'attribution vont de 18,64% à 98,30%. Parmi les causes le moins fréquemment citées il y a : l'hygiène de vie (18,64%), le hasard ou la malchance (28,81%). Parmi les causes les plus fréquemment citées il y a l'environnement de vie (98,30%), la consommation d'aliments ou de boissons sucrées (89,83%).

Taux d'attribution des causes du diabète par les gabonaises

Causes	Moyennes des items	Taux d'attribution par les sujets
C1 : Surpoids/obésité	2,93	48,3%
C2 : Héritaire – courant dans ma famille	2,90	41,4%
C3 : Régime/ou habitudes alimentaires	3,66	69%
C4 : Consommation d'aliments ou de boissons sucrés	4,07	72,4%
C5 : Hasard ou malchance	4,14	75,9%
C6 : Mauvais soins médicaux dans mon passé	3,59	62,1%
C7 : L'environnement de vie	4,17	89,7%
C8 : Mon propre comportement	2,55	24,1%
C9 : Manque d'exercice physique/sédentarité	3,86	75,9%
C10 : Détérioration de l'immunité	4	79,3%
C11 : Consommation d'Alcool	3,20	55,2%
C12 : Consommation de Tabac	2,44	31%
C13 : Hygiène de vie	3,31	58,6%
C14 : Grossesse	2,28	27,6%
C15 : Age	2,90	41,4%

Les items de la dimension causes rapportent dans l'ensemble des taux d'attribution élevés en ce qui concerne l'explication de l'origine du diabète par les patientes gabonaises. Les pourcentages d'attribution vont de 24,1 à 89,7%. Dans l'ensemble les causes présentant les plus forts pourcentages d'attribution par les sujets, se rapportent aussi bien à des facteurs internes (Régime/ou habitudes alimentaires, Consommation d'aliments ou de boissons sucrés, Manque d'exercice physique/sédentarité, Hygiène de vie, Consommation d'Alcool), qu'externes (Hasard ou malchance, Mauvais soins médicaux dans mon passé, L'environnement de vie, Détérioration de l'immunité).

Annexe 17 : comparaison inter-groupe par item au R-DHBMQ

Items	Moyennes groupe France	Moyennes groupe Gabon	T de Student	significativité
1)How likely are you to take your temperature when you feel sick?	2,74	2,86		
2)How important do you think it is to get a health checkup even when you feel ok?	3,89	3,90		
3)How much do you feel you understand your treatment for diabetes?	4,00	4,00		
4)How much would you say your diet gets in the way of your daily living?	2,70	2,72		
5)How helpful to you is information about your diet?	2,50	2,62		
6)How helpful is testing your own blood sugars at home for diabetes control?	3,13	3,21		
7)To what extent do you believe that exercise can lower your blood sugar levels?	3,30	3,45		
8)How helpful is a meal plan for control of your blood sugar levels?	3,20	3,24		
9)How likely is it that diabetes will shorten your life ?	3,43	3,55		
10)How much do you think your doctor can help you to achieve a longer, healthy with your diabetes?	3,89	3,48		
11)How likely are persons with diabetes to have numbness or tingling in their arms or legs?	1,74	3,38		
12)How much do your family and close friends help you to stay on your diet?	3,46	3,24		
13)How helpful would you say an educational program is for persons with diabetes?	2,87	3,03		
14)How much do you worry about what you eat?	3,63	3,76		
15)How likely would symptoms of low blood sugar such as cold sweats, weakness, and headache lead you to seek medical help?	1,78	1,79		
16)To what extend do you believe diabetes-related kidney disease interferes with your everyday activities?	2,26	2,38		
17)How much of a problem would you have with your diabetes if you did not take your medications?	3,91	3,62		
18)To what extent do you believe that the benefits of taking care of your diabetes is worth the effort?	3,98	3,55		
19)To what extent do you worry about future health problems due to your diabetes?	3,98	3,45		
20)To what extent do you feel your diabetes is a serious disease?	3,98	3,97		
21)Do you think it is likely that poorly managed diabetes will lead to health problems affecting the nerves, kidneys, eyes, or heart?	3,98	3,48		
22)To what extent do diabetes-related skin problems interfere with everyday living?	3,94	3,72		
23)How likely are you to have circulation problems due to your diabetes?	3,98	3,59		
24)How often are special meals prepared for you?	3,74	3,41		
25)To what extent do you believe that diabetes treated with a pill or diet is a less serious form of diabetes than diabetes treated with insulin?	3,96	3,69		
26)To what extent do you believe poorly managed diabetes will lead to serious health problems in the future?	3,35	3,41		
27)Compared to other priorities in your life such as family, work, or religion, how important your health?	3,93	3,59		
28)How likely is it that you will take better care of your health in the future?	3,98	3,59		
29)If you were having symptoms of high blood sugars (e.g. blurred vision, increased thirst or urination), would you be likely to seek medical help?	3,96	3,66		
30)Do you hesitate to tell newly made friends that you have diabetes?	3,93	3,93		
31)How much do you think medical treatment will reduce your chances of developing complications from diabetes?	3,96	3,62		
32)How likely are you to have diabetes-related skin problems.	2,65	3,45		

33)How would you rate you health?	3,83	3,90
34)To what extent do you feel you have control over your diabetes?	2,37	2,90
35)How likely is that you will have kidney problems due to your diabetes:	2,37	3,59
36)How much would diabetes-related kidney disease get in the way of your daily living?	2,63	3,45
37)If you were short of breath, would you be likely to see a doctor?	3,44	3,31
38)How much would diabetes-related eye disease get in the way of your daily living?	2,44	3,52
39)How likely do you think it is that you will have numbness and tingling in your arms and legs due to your diabetes?	3,56	3,72
40)How much do you think your doctor can help if you have diabetes-related tingling and numbness in your arms and legs?	2,44	3,21
41)To what extent would numbness and tingling in your arms or legs get in the way of your daily living?	3,94	3,90
42)If you were sick to your stomach would you seek treatment?	3,50	3,55
43)How likely do you think it is that you will have sexual problems (impotence, vaginal dryness or yeast infections) due to your diabetes?	2,52	3,48
44)If you were unable to think concentrate clearly, how likely would you be to seek help?	3,06	3,34
45)To what extent do your family and friends remind you to follow your diabetes treatment plan (take medications, follow diet, exercise, check blood sugars, etc.)?	3,83	3,90
46)How confident are you in your ability to eat meals at regularly scheduled times, every 4-5 hours?	3,61	3,21
47)How confident are you in your ability to follow a calorie controlled diabetes meal plan?	3,22	3,79
48)How confident are you in your ability to read food labels?	3,56	3,76
49)How confident are you in your ability to select healthy foods when eating away from home?	3,69	2,76
50)How confident are you in your ability to test your blood sugars daily using a home blood sugar meter?	3,17	2,62
51)How confident are you in your ability to exercise (e.g. walk, bike, swim) 3-5 times a week for at least 15-20 minutes at a time?	3,65	3,03
52)How confident are you in your ability to follow your diabetes treatment plan (medication, diet, exercise, home blood sugar monitoring, foot care)?	3,81	3,14
53)How confident are you in your ability to cope with stress and your feelings (worry, fear, denial, etc.) about diabetes?	3,39	2,90
54)How confident are you in your ability to test your blood sugars and adjust your eating, exercise, or medications to improve your blood sugar levels?	3,63	3,34

Annexe 18 : comparaison inter-groupe par item à l'EBAS

Item 57 : To what extent did the situations below keep you from taking your diabetes medication/s (pills/insulin) as you should?

Items	Moyennes groupe France	Moyennes groupe Gabon	T de student	significativité
Problème de temps	2,74	2,62	-.48	.627
Trop d'inconvénients	2,77	3,58	3,26	.002
Les effets secondaires	3,51	3,96	3,36	.001
J'ai oublié de prendre	3,54	2,82	-2,62	.011
Problème de santé	3,20	2,89	-1,34	.185
J'étais trop malade ou trop faible	3,42	3,41	-.07	.944
C'est trop douloureux	3,14	3,48	1,45	.150
C'est trop cher	2,88	3,34	1,79	.077
J'étais absent de chez moi	2,11	3,31	4,62	p<.001
Occasions spéciales (anniversaires, etc.)	2,62	3,37	2,96	.004
Je stressais, j'étais frustrée, j'étais mal	3,00	3,24	,93	.353
Mon médicament est inefficace	2,68	3,06	1,40	.166
Ça demande trop d'efforts	3,31	3,27	-.16	.869
Ça interfère avec mes activités quotidiennes	2,91	3,79	4,08	p<.001

Item 59 : Check any that apply to your meal plan

Items	Moyennes groupe France	Moyennes groupe Gabon	T de student	Significativité
Limiter ma consommation de sucre	3,54	3,79	1,39	.167
Contrôler mes apports en calories	2,48	3,03	,32	.745
Moins de graisse ou de cholestérol	2,82	2,93	1,81	.074
Moins de sel	3,22	3,10	-.46	.647
Contrôler mes apports en protéines	2,88	3,03	.46	.647

Item 60 : To what extent did the situations below keep you from staying on your meal plan over the past 3 months?

Items	Moyennes groupe France	Moyennes groupe Gabon	T de Student	Significativité
Problème de temps	3,11	2,55	-1,81	.075
Trop d'inconvénients	3,14	3,37	.91	.362
J'avais trop faim	2,91	2,10	-3,09	.003
Problème de santé	3,22	2,06	-4,22	p<.001
Trop cher	3,11	2,51	-2,22	.030
Manger hors de chez soi	3,42	2,65	-2,83	.006
Occasions spéciales (anniversaires, etc.)	3,31	3,10	-.74	.458
Je stressais, j'étais frustrée, j'étais mal	3,05	1,96	-3,80	p<.001
Mon régime est inefficace	2,77	2,82	.17	.860
Trop difficile	3,34	3,13	-.75	.456
Ça interfère avec mes activités quotidiennes	2,68	3,20	1,87	.066
Ça demande trop d'efforts	3,22	3,24	.04	.962
Je n'aime pas les aliments de mon régime	3,02	3,06	.13	.892
trop peu d'aliments que je aime dans mon	3,10	3,22	.46	.647

régime				
Personne ne mange ce que je dois manger	2,54	3,44	3,39	.001

Item 62 : How often do you exercise for 15 minutes or longer at a time?

Items	Moyennes groupe France	Moyennes groupe Gabon	T de Student	significativité
Moins d'une fois par semaine	3,02	2,96		
Une fois par semaine	2,91	3,20		

Item 63 : To what extent did the situations below keep you from exercising over the past 3 months?

Items	Moyennes groupe France	Moyennes groupe Gabon	T de Student	significativité
Trop occupée	2,80	3,20	1,40	.165
Trop d'inconvénients	3,08	2,86	-.73	.463
Je me sens mal pendant ou après l'effort	3,28	2,10	-4,37	p<.001
Problèmes de santé	3,65	2,96	-3,04	.003
Trop cher	3,62	3,75	.92	.359
J'étais loin de chez moi	3,54	3,48	-.34	.732
Occasions spéciales	3,51	3,27	-1,35	.181
C'est trop difficile	3,48	3,86	2,76	.007
Ça demande trop d'efforts	3,51	3,58	.48	.631
Ça interfère avec mes activités quotidiennes	4,00	2,24	-7,55	p<.001
Je me sens trop fatigué	3,37	2,55	-3,33	.001
Le mauvais temps	3,57	3,10	-2,40	.019
J'ai peur de faire une hypoglycémie	3,57	2,86	-3,21	.002
Je n'aime pas le sport	3,57	2,75	-3,68	p<.001

Item 64 : Over the past 3 months did you test your blood sugars at home

Items	Moyennes groupe France	Moyennes groupe Gabon	T de Student	significativité
Une fois par semaine	2,08	3,06	3,47	.001
Une à deux fois par semaine	3,97	3,17	-4,00	p<.001
Tous les autres jours	3,37	2,93	-1,75	.084
Deux fois par jour	2,85	2,62	-.74	.459
Trois fois ou plus par jour	3,54	3,37	-.729	.469
Quotidiennement	3,20	2,89	-1,34	.185

Item 65 : To what extent did the situations below keep you from testing your blood sugars over the past 3 months?

Items	Moyennes groupe France	Moyennes groupe Gabon	T de Student	significativité
Trop occupée	3,65	2,96	-2,65	.010
Je ne sais pas utiliser un glucomètre	3,57	3,34	-1,13	.260
C'est trop douloureux	3,74	3,58	-.93	.354

J'ai oublié	3,80	3,62	-1,13	.260
Problème de santé	2,97	2,96	-.01	.985
C'est trop cher	2,97	3,10	.41	.677
J'étais loin de chez moi	3,40	3,27	-.51	.612
C'est trop difficile	3,17	2,03	-3,67	p<.001
Ça demande trop d'effort	3,05	3,00	-.20	.840
Mon glucomètre ne marche pas	3,28	2,89	-1,63	.108
Je n'ai pas de bandelettes	2,97	2,82	-.49	.623
Ma glycémie est bonne, pas besoin de mesurer	2,77	3,17	1,47	.144
Trop d'inconvénients	3,11	3,34	.81	.416
Mesurer ma glycémie me fait stresser	3,14	1,51	-6,49	p<.001
Je n'aime pas me piquer	2,91	3,03	.48	.627
Je peux sentir ma glycémie monter ou baisser sans avoir besoin de mesurer	3,22	3,31	.348	.729

**Annexe : 19 : Tableau récapitulatif de l'analyse de la fiabilité de l'échelle EGOMAC
item par item**

Items	Moyenne de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Variance de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Corrélation complète des éléments corrigés	Alpha de Cronbach en cas de suppression de l'élément
1. Je prends l'ensemble des médicaments qui me sont prescrits	92,555	318,278	.741	.897
2. Je prends une partie seulement des médicaments qui sont prescrits	92,333	315	.880	.895
3. Je respecte les horaires de prises médicamenteuses	92,111	339,611	.266	.904
4. Je respecte les doses de médicaments prescrites	92,444	319,028	.786	.897
5. Je respecte le nombre de prises /jours prescrites par mon médecin	92,333	345,75	.067	.905
6. Il m'arrive de changer la posologie des médicaments	93,222	322,194	.420	.903
6.1) Il m'arrive d'en prendre plus que ceux prescrits	93	345,5	.005	.909
6.2) Il m'arrive d'en prendre moins que ceux prescrits	92,555	321,778	.739	.898
7. Il m'arrive d'oublier de prendre mes médicaments	92,777	317,444	.575	.899
8. Il m'arrive d'oublier de prendre certains de mes médicaments plutôt que d'autres	92,666	347,25	-.027	.908
9. Le matin	92,777	333,944	.230	.906
10. Le midi	92,888	327,111	.361	.904
11. L'après-midi	92,777	323,694	.680	.899
12. Le soir	92,888	351,361	-.139	.910
13. Le week-end	92,222	317,194	.804	.897
14. Durant les vacances scolaires	93,333	334,5	.208	.907
15. J'ai déjà volontairement arrêté de prendre mes médicaments sans avis médical	92,666	322,5	.418	0,903
16. De ma propre initiative j'ai déjà essayé de modifier mon traitement (en prenant d'autres médicaments ou produits)	92,333	317,25	.814	.896
17. Je prends mes médicaments pendant toute la durée prescrite par mon médecin	92,555	318,028	.610	.899
18. Je prends mes médicaments en suivant les modalités de prise (ex : à jeun, avec un verre d'eau,..) conseillées par mon médecin / pharmacien	92,666	344	.031	.909
19. Je fais les examens biologiques (prise de sang, urines,...) prescrits par mon / mes médecin(s) que l'on me demande de faire en lien avec mon problème de santé	92,555	321,778	.739	.898
20. Je fais les examens radiographiques (radio, IRM, scanner) prescrits par mon / mes médecin(s) que l'on me demande de faire en lien avec mon problème de santé	93,333	330	.354	.903
21. Je suis présent aux rendez-vous avec mon médecin généraliste traitant	92,444	313,528	.695	.897
22. Je suis présent aux rendez-vous avec mon (mes) médecin(s) spécialiste(s)	92,777	331,944	.427	.902

23. J'ai une activité physique régulière, adaptée à mon état de santé	92,666	326,5	.435	.902
24. J'ai une alimentation saine et équilibrée	92,333	335,25	0,263	0,905
25. En graisse	93,333	326,25	.441	.902
26. En sucre	92,333	315,5	.866	.896
27. En sel	92,555	313,778	.867	.895
28. En alcool	92,888	322,361	.427	.902
29. En tabac	92,555	329,528	.500	.901
30. Je m'accorde des périodes de repos suffisantes	92,777	312,694	.631	.898

Annexe 20 : Tableau récapitulatif de l'analyse de la fiabilité de l'échelle IPQ-R item par item

Items	Moyenne de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Variance de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Corrélation complète des éléments corrigés	Alpha de Cronbach en cas de suppression de l'élément
Douleur	217,76	490,115	-,083	,869
Gorge irritée	217,80	490,613	-,106	,869
Nausées	217,85	485,132	,183	,868
Difficultés respiratoires	217,98	486,603	,093	,868
Perte de poids	217,63	490,065	-,153	,869
Fatigue	217,76	484,081	,279	,867
Articulations raides	217,81	489,568	-,047	,869
Yeux irrités	218,12	490,831	-,099	,870
Respiration sifflante	218,22	487,520	,051	,869
Maux de tête	218,19	485,706	,133	,868
Lourdeurs d'estomac	218,10	485,955	,120	,868
Difficultés pour dormir	218,10	483,817	,216	,867
Vertiges	218,02	485,120	,159	,868
Perte de force	218,36	484,819	,204	,868
Ma maladie ne va pas durer longtemps	214,08	468,803	,667	,863
Ma maladie est susceptible d'être permanente plutôt que temporaire	217,44	486,871	,116	,868
Ma maladie va durer longtemps	217,39	486,104	,145	,868
Cette maladie va rapidement passer	214,32	472,912	,560	,864
Je pense qu'il aura cette maladie pour le restant de sa vie	217,56	488,906	-,009	,868
Ma maladie va s'améliorer avec le temps	213,86	470,602	,644	,864
Ma maladie est grave	213,80	469,268	,728	,863
Ma maladie a des conséquences importantes sur ma vie	215,00	460,897	,396	,865
Ma maladie n'a pas beaucoup d'effet sur ma vie	216,81	479,120	,213	,867
Ma maladie affecte beaucoup la façon dont les autres me voient	215,58	460,386	,426	,864
Ma maladie a des conséquences financières graves	216,90	474,645	,308	,866
Ma maladie cause des difficultés à mes proches	215,02	467,603	,402	,865
Il y a beaucoup de choses que je peux faire pour contrôler mes symptômes	214,61	471,207	,404	,865
Ce que je fais peut déterminer l'amélioration ou l'aggravation de ma maladie	214,17	469,626	,642	,863
Le déroulement de ma maladie dépend de moi	214,44	469,147	,599	,863
Rien de ce que je fais n'affectera ma maladie	213,95	469,325	,576	,864
J'ai le pouvoir d'influencer ma maladie	214,37	471,272	,642	,864
Mes actions n'auront aucun effet sur l'évolution de ma maladie	213,93	470,754	,618	,864
Il y a peu de choses à faire pour améliorer ma maladie	213,98	468,224	,696	,863
Mon traitement sera efficace pour guérir ma maladie	213,83	469,902	,685	,863
Les effets négatifs de ma maladie peuvent être prévenus (évités) par mon traitement	213,92	470,906	,617	,864
Mon traitement peut contrôler ma maladie	213,85	471,373	,623	,864
Rien ne peut aider mon état	213,95	472,980	,535	,864
Les symptômes de mon état me laissent perplexe	214,20	471,923	,567	,864
Ma maladie est un mystère pour moi	213,83	472,488	,588	,864

Je ne comprends pas ma maladie	213,97	473,309	,521	,865
Ma maladie n'a aucun sens pour moi	213,95	468,049	,710	,863
J'ai une image nette ou une compréhension de mon état	214,36	473,199	,301	,866
Les symptômes de ma maladie changent beaucoup d'un jour à l'autre	214,95	464,704	,364	,865
Mes symptômes vont et viennent par cycles	214,58	475,352	,197	,868
Ma maladie est très imprévisible	214,73	472,408	,302	,866
Je passe par des cycles au cours desquels ma maladie diminue ou empire	214,34	463,469	,447	,864
Je déprime quand je pense à ma maladie	216,19	493,327	-,111	,873
Quant j'y pense, ma maladie m'inquiète	214,27	478,029	,269	,867
Ma maladie me met en colère	215,81	484,741	,024	,872
Ma maladie ne me gêne pas	213,68	487,153	,132	,868
A cause de cette maladie je suis anxieux	214,47	475,943	,218	,868
Ma maladie me fait peur	214,31	475,974	,252	,867
Surpoids/obésité	214,85	475,787	,197	,868
Héréditaire – courant dans ma famille	215,14	475,292	,136	,871
Régime/habitudes alimentaires	214,73	473,787	,258	,867
Consommation d'aliments ou de boissons sucrés	214,22	468,002	,384	,865
Hasard ou malchance	216,44	477,113	,121	,871
Mauvais soins médicaux dans mon passé	215,58	458,593	,380	,865
L'environnement de vie	213,86	469,050	,702	,863
Mon propre comportement	215,34	475,952	,125	,871
Manque d'exercice physique/sédentarité	214,64	480,957	,089	,871
Détérioration de l'immunité	213,98	473,465	,513	,865
Consommation d'Alcool	213,97	468,378	,694	,863
Consommation de Tabac	214,51	467,978	,412	,865
Hygiène de vie	214,15	472,028	,394	,865
Grossesse	215,24	459,253	,367	,865
Age	215,88	460,313	,351	,866

Annexe 21 : Tableau récapitulatif de l'analyse de la fiabilité de l'échelle EDHBMQ item par item

Items	Moyenne de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Variance de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Corrélation complète des éléments corrigés	Alpha de Cronbach en cas de suppression de l'élément
How likely are you to take your temperature when you feel sick?	159,60	533,600	-,360	,921
How important do you think it is to get a health checkup even when you feel ok?	159,40	505,378	,186	,916
How much do you feel you understand your treatment for diabetes?	159,10	489,211	,560	,912
How much would you say your diet gets in the way of your daily living?	159,70	530,011	-,234	,922
How helpful to you is information about your diet?	160,20	489,733	,501	,913
How helpful is testing your own blood sugars at home for diabetes control?	159,90	503,878	,341	,914
To what extent do you believe that exercise can lower your blood sugar levels?	159,40	493,822	,648	,912
How helpful is a meal plan for control of your blood sugar levels?	159,70	482,456	,693	,911
How likely is it that diabetes will shorten your life ?	159,60	487,600	,611	,912
How much do you think your doctor can help you to achieve a longer, healthy with your diabetes?	159,10	487,433	,671	,911
How likely are persons with diabetes to have numbness or tingling in their arms or legs?	160,20	510,622	,097	,917
How much do your family and close friends help you to stay on your diet?	159,30	486,456	,712	,911
How helpful would you say an educational program is for persons with diabetes?	159,90	502,100	,390	,914
How much do you worry about what you eat?	159,10	514,100	,116	,915
How likely would symptoms of low blood sugar such as cold sweats, weakness, and headache lead you to seek medical help?	159,60	473,822	,671	,910
To what extent do you believe diabetes-related kidney disease interferes with your everyday activities?	159,70	499,789	,273	,915
How much of a problem would you have with your diabetes if you did not take your medications?	158,90	484,322	,765	,910
To what extent do you believe that the benefits of taking care of your diabetes is worth the effort?	158,90	484,322	,765	,910
To what extent do you worry about future health problems due to your diabetes?	159,70	493,567	,511	,913
To what extent do you feel your diabetes is a serious disease?	158,90	484,322	,765	,910
Do you think it is likely that poorly managed diabetes will lead to health problems affecting the nerves, kidneys, eyes, or heart?	159,20	496,178	,414	,913
To what extent do diabetes-related skin problems interfere with everyday living?	158,90	484,322	,765	,910
How likely are you to have circulation problems	159,30	494,900	,405	,914

due to your diabetes?				
How often are special meals prepared for you?	158,90	484,322	,765	,910
To what extent do you believe that diabetes treated with a pill or diet is a less serious form of diabetes than diabetes treated with insulin?	159,40	498,044	,663	,912
To what extent do you believe poorly managed diabetes will lead to serious health problems in the future?	159,10	509,211	,160	,916
Compared to other priorities in your life such as family, work, or religion, how important your health?	159,30	501,122	,258	,915
How likely is it that you will take better care of your health in the future?	159,50	468,722	,738	,909
If you were having symptoms of high blood sugars (e.g. blurred vision, increased thirst or urination), would you be likely to seek medical help?	158,70	506,011	,776	,913
Do you hesitate to tell newly made friends that you have diabetes?	158,90	484,322	,765	,910
How much do you think medical treatment will reduce your chances of developing complications from diabetes?	159,60	506,044	,156	,917
How likely are you to have diabetes-related skin problems ?	158,80	520,400	-,178	,917
How would you rate you health?	160,50	492,944	,722	,912
To what extent do you feel you have control over your diabetes?	160,50	492,944	,722	,912
How likely is that you will have kidney problems due to your diabetes ?	159,80	488,178	,552	,912
How much would diabetes-related kidney disease get in the way of your daily living?	159,10	520,989	-,171	,917
If you were short of breath, would you be likely to see a doctor?	160,30	499,344	,399	,914
How much would diabetes-related eye disease get in the way of your daily living?	159,00	517,333	-,019	,916
How likely do you think it is that you will have numbness and tingling in your arms and legs due to your diabetes?	160,20	489,511	,557	,912
How much do you think your doctor can help if you have diabetes-related tingling and numbness in your arms and legs?	159,20	513,956	,125	,915
To what extent would numbness and tingling in your arms or legs get in the way of your daily living?	160,20	488,844	,740	,911
If you were sick to your stomach would you seek treatment?	159,50	525,611	-,266	,918
How likely do you think it is that you will have sexual problems (impotence, vaginal dryness or yeast infections) due to your diabetes?	160,50	476,944	,686	,910
If you were unable to think concentrate clearly, how likely would you be to seek help?	159,70	468,456	,743	,909
To what extent do your family and friends remind you to follow your diabetes treatment plan (take medications, follow diet, exercise, check blood sugars, etc.)?	159,50	531,611	-,377	,920
How confident are you in your ability to eat meals at regularly scheduled times, every 4-5 hours?	158,80	505,289	,617	,913
How confident are you in your ability to follow a	158,90	511,656	,241	,915

calorie controlled diabetes meal plan?				
How confident are you in your ability to read food labels?	159,80	503,289	,224	,916
How confident are you in your ability to select healthy foods when eating away from home?	159,50	491,389	,503	,913
How confident are you in your ability to test your blood sugars daily using a home blood sugar meter?	159,40	472,267	,812	,909
How confident are you in your ability to exercise (e.g. walk, bike, swim) 3-5 times a week for at least 15-20 minutes at a time?	159,40	501,822	,231	,916
How confident are you in your ability to follow your diabetes treatment plan (medication, diet, exercise, home blood sugar monitoring, foot care)?	159,30	528,233	-,251	,920
How confident are you in your ability to cope with stress and your feelings (worry, fear, denial, etc.) about diabetes?				
How confident are you in your ability to test your blood sugars and adjust your eating, exercise, or medications to improve your blood sugar levels?				
To what extent did the situations below keep you from taking your diabetes medication/s (pills/insulin) as you should?				
Check any that apply to your meal plan				
To what extent did the situations below keep you from staying on your meal plan over the past 3 months?				
How often do you exercise for 15 minutes or longer at a time?				
To what extent did the situations below keep you from exercising over the past 3 months?				
Over the past 3 months did you test your blood sugars at home				
To what extent did the situations below keep you from testing your blood sugars over the past 3 months?				

Annexe 22 : Guide d'entretien

Je souhaite que vous m'entretenez au sujet de votre diabète, comment vous le vivez par rapport à votre grossesse, à votre traitement.

1. Quelle a été votre réaction à l'annonce de votre diabète ?
2. Pouvez-vous me parler de votre diabète, comment vous le vivez, par rapport à votre grossesse, à votre traitement ?
3. A quoi assimilez-vous votre diabète, selon vous, qu'est-ce qui en est la cause ?
4. Vous est-il déjà arrivé de ne pas être observante à votre traitement, de ne pas respecter les recommandations de votre médecin ?
5. Quelle importance accordez-vous à la santé de votre bébé dans votre situation ? Est-elle primordiale ?
6. Est-ce que le fait d'attendre un enfant est une source de motivation qui vous pousse à être plus observante ?
7. Quelle estimation, quel jugement faites-vous de vos efforts personnels quant au suivi de votre traitement conformément à la prescription ? Votre engagement personnel est-il efficace ?
8. Bénéficiez-vous du soutien de votre entourage ?
9. Quels changements le diabète a entraîné dans vos rapports avec les autres ? Socialement, professionnellement ?
10. Quel regard portez-vous sur vos rapports avec l'équipe médicale et les professionnels de santé qui vous suivent ? Vous sentez-vous suffisamment accompagnée, informée, aidée, comprise ?

Annexe 23 : entretiens

Sujet 1

Patiente traitée pour un DT2,

Age : 29 ans

7^e mois de grossesse

France

Bonjour ! Je souhaite que vous m'entretenez au sujet de votre diabète, comment vous le vivez par rapport à votre grossesse, à votre traitement.

Parlez-moi de votre diabète, comment vous le vivez, par rapport à votre grossesse ?

Je vis bien mon diabète, aujourd'hui. Je suis diabétique depuis déjà 5 ans et au départ ça a été très difficile à assumer... à vivre. J'ai beaucoup souffert psychologiquement, surtout, du fait d'être entrée dans la maladie du jour au lendemain. Et... ça a apporté beaucoup de changements dans ma vie, maintenant je ne vois plus les choses de la même façon, le temps me semble plus court, en même temps la vie a pris un autre sens. Je suis tombée enceinte au bon moment, je pense. Parce que j'étais en pleine déprime quand j'ai appris que j'étais enceinte, je souffrais beaucoup d'être différente, je me sentais anormale, je crois que je n'avais jamais accepté la maladie avant. Ma grossesse m'a beaucoup réconforté, elle m'a aidé à accepter mon diabète. Aujourd'hui je vis bien mon diabète, et ma grossesse avance bien, parce que je fais plus attention... maintenant c'est sûr que ce n'est pas facile tous les jours, il y a des moments où, je suis très inquiète... surtout parce que je sais que mon bébé aura des peut être le diabète, que si je ne fais pas bien ce qu'il faut je l'expose davantage au diabète.

Comment vous vivez, justement, votre traitement, est-ce que c'est difficile, sachant que la grossesse peut être menacée par le fait d'un traitement mal pris, y a-t-il une pression supplémentaire sur vos épaule ?

Oui la pression qu'il y a sur mes épaules est assez grande et je pense que bien avant la grossesse c'est l'une des raisons pour lesquelles je déprimais, parce que je devais tout le temps être assez pointue sur chaque détail, ne pas pouvoir arrêter, oublier tout ce que j'ai été, et accepter donc d'être malade... les médicaments tout le temps, se piquer plusieurs fois par jour, prendre des précautions quoique je fasse... c'est lourd ! Aujourd'hui, je me sens un peu coupable de cette situation, c'est un peu comme si le sort du bébé dépend en quelque sorte de moi et je me dois d'être plus responsable, la pression est forte et... parfois ce n'est pas simple à gérer. Il est parfois un peu compliqué de rester fidèle au régime et aux injections ; il peut arriver que je fasse des erreurs qui m'obligent à réajuster les doses d'insuline par rapport aux autres médicaments que je dois prendre et au régime que je dois suivre... parfois c'est lourd, et de temps en temps comme ça c'est comme une contrainte, et la peur est parfois là... je prends parfois des doses importantes d'insuline et j'en suis à 4 par jour, et je me demande si ça n'aura pas d'effet négatif sur ma grossesse.

Alors... est ce que ça veut dire qu'il vous est déjà arrivé de ne pas être très en phase avec les recommandations de votre médecin diabétologue, de ne pas suivre le régime qu'il vous a prescrit, de ne pas prendre votre insuline comme cela vous a été recommandé ?

De temps en temps ça arrive, oui. On n'a pas forcément envie tout le temps de se mettre au régime, il peut arriver de faire exception de temps en temps. Le tout c'est de ne pas le faire de façon répétitive parce que ça peut avoir de grosses conséquences. Mai personnellement j'ai déjà interrompu mon régime, et pas qu'une fois. Pour l'insuline, c'est un peu différent, depuis ma grossesse, je n'ai arrêté de la prendre que lorsque je me sentais mal après m'être injectée une certaine dose, ou bien lorsque je

sentais que cela pouvait avoir des répercussions sur mon bébé. Mais en général, j'en parle à mon médecin et très rapidement, il me prescrit un nouveau traitement... J'arrive à bien gérer en général mon traitement, je l'emmène partout je vais, et avant de faire quoique ce soit qui demande un certain effort, je m'assure d'avoir pris toutes les dispositions nécessaires pour éviter de tomber en hypoglycémie. Je m'efforce le plus possible de respecter mon traitement, de ne pas trop m'en écarter parce qu'en quelque sorte c'est vital, pour moi et pour mon bébé. Il est nécessaire de garder une glycémie normale ou presque, c'est parfois difficile à faire, mais j'y arrive quand même.

A quoi assimilez-vous votre diabète, selon vous, qu'est-ce qui en est la cause ?

...Pour moi, le diabète c'est le sucre, je me vois un peu comme une sucrière pleine au point de déborder, c'est pourquoi j'ai arrêté d'en consommer... trop on va dire. Le diabète c'est le surpoids, parce que j'ai ce problème là aussi et je considère fortement que c'est l'une des raisons pour lesquelles j'ai développé la maladie, je ne faisais pas très attention à ça, contrairement aux autres filles de mon âge, je n'avais pas l'habitude prendre soin de mon corps, par des régimes, et des trucs comme ça... maintenant, je cuisine de façon plus saine en suivant les conseils de la diététicienne... j'essaie autant que possible de manger à heure régulière et sans excès tout les jours...sauf que parfois... je fais un peu d'activité physique, surtout depuis que je suis enceinte, et que je sais que c'est important pour que la grossesse se déroule bien.

Le fait d'attendre cet enfant est pour vous une réelle source de motivation, est ce que ça veut dire que le diabète est désormais moins difficile à vivre, moins pénible ?

Oui mon enfant est ce qui me motive vraiment ! Même si ce n'est pas facile tous les jours, je m'efforce beaucoup et je suis convaincue de faire les choses bien pour mon bébé, parce que tous mes efforts je les fais pour lui... avant d'être enceinte c'était plus difficile, tout me paraissait énorme, je voyais le moindre effort comme une montagne et je vivais mon diabète très mal, et ça me rendait plus malade. Maintenant, c'est moins difficile, et j'ai compris que je pouvais vivre à peu près normalement avec le diabète, depuis que je suis enceinte.

Quel jugement portez-vous sur vos efforts, à vous entendre ils sont positifs, et efficace...

Oui, je sais que mes efforts portent leurs fruits parce que je vois mes résultats et ils sont bons... j'ai des glycémies normales, une tension normale, je fais plus attention à moi, j'ai des meilleurs rapports avec mon entourage et je vis mon diabète et mon traitement de façon moins pénible, ce qui fait que j'arrive assez bien à gérer ma maladie. Et ma grossesse m'aide beaucoup dans ce sens, c'est encourageant de voir à quel point mon bébé grandit dans mon ventre et à chaque fois je viens au rendez-vous que ce soit ici ou chez l'obstétricien, je vois à quel point mes efforts servent et nous font du bien, à moi au bébé, et même à ma famille.

Vos proches sont-ils à vos côtés, vous apportent-ils leurs soutiens ?

L'une des choses les plus importantes et que j'ai appris à apprécier avec le temps, c'est la présence des personnes qui vont chères quand vous traversez ce genre de situation, difficiles. Et moi, j'ai la chance d'avoir mes proches à mes côtés, je ne suis pas toutes seules et je reçois beaucoup de soutien, de toute sorte... Surtout l'amour, de mes parents, de mes amis, de mes collègues aussi. Au moins je ne me sens pas toute seule, parce que le diabète est une charge difficile à supporter seul. Mon mari m'aide à la maison...c'est parfois lui qui me fait mes injections d'insuline. Il y a aussi mes sœurs ou bien mes copines qui me donnent des conseils ou bien qui viennent garder ma fille quand je suis absente comme aujourd'hui. Le soutien moral est une chose essentielle.

Est-ce que le diabète a profondément changé les rapports que vous entretenez avec vos proches, vos collègues de travail, est-ce que ça a modifié profondément votre vie, est-ce qu'ils vous voient plus comme une personne malade ?

Oui quand même. Pourtant moi je me sens bien, je veux dire mis à part le fait d'être enceinte, mais depuis que j'ai annoncé mon diabète, depuis que ça s'est su, tout le monde me voit comme une personne fragile... je ne suis plus X mais je suis plutôt la fille qui a un diabète. Et lorsque j'avais annoncé que j'attendais un enfant... ça été encore plus. Est-ce que ce n'est pas risqué, est-ce que c'est raisonnable, on m'a posé un tas de questions. Ils étaient tous inquiets. Et mes parents font plus attention que moi à tout ce que je fais, ils sont tout le temps derrière moi pour me rappeler de faire ci faire ça !... mon mari par exemple me rappelle par texto chaque fois de ne pas oublier mes comprimés ou mon insuline à chaque fois que c'est le moment de les prendre lorsqu'il n'est pas à la maison... mes sœurs elles, m'ont acheter des livres de cuisine pour apprendre à cuisiner des plats diététiques... c'est toutes ces choses qui me rappellent constamment que je suis malade et que je suis plus comme tout le monde depuis que j'ai le diabète.

Y a-t-il autre chose qui vous fait peur dans votre vie quotidienne avec le diabète, l'accouchement par exemple, que ça se passe mal ?

Tout fait peur dans le diabète, pour moi, pour la petite... l'accouchement me... rien qu'en y pensant, me fait très peur, je me demande tout le temps comment ça va se passer, j'ai vraiment très peur parce que ça pourrait très mal se passer, surtout pour le bébé. J'ai peur que du jour au lendemain, elle soit trop grosse pour sortir normalement et qu'on soit obligé de passer une césarienne, ou bien encore qu'elle soit en hypoglycémie en naissant, ou bien encore qu'il y ait des difficultés qui seraient difficile à gérer. Et tout ça m'angoisse beaucoup, et vu que je ne suis plus très loin du terme, ça m'angoisse encore plus... j'ai peur que le bébé ait une malformation qui n'aurait pas été détectée durant tout ce temps et qu'on ne s'en rende finalement compte qu'après l'accouchement. J'ai peur de plein de choses.

Merci

Sujet 2

Age : 38 ans

Patiente traitée pour un DG

7^e mois de grossesse

France

Pouvez-vous me parler de la façon dont vous avez réagi à l'annonce de votre diabète...

Ce jour-là, j'avais eu une réaction excessive, avec le recul, hein. On me l'avait annoncé comme ça, de but en blanc : « vous fait un diabète de grossesse ! ». Sur le coup je me suis effondrée en larmes, j'étais inconsolable, très angoissée à l'idée des risques que cela pouvait faire courir à l'enfant mais aussi à l'idée de... passer ma vie aussi avec cette maladie en quelques sorte... parce que dans ma famille, il y a des personnes qui en souffrent. Très rapidement, on m'a annoncé que j'allais devoir prendre l'insuline, parce qu'avec le régime mes glycémies n'étaient pas du tout bonnes. Notamment parce que je suis en surpoids et que je n'arrêtais de prendre du poids ; tout ceci accompagné du fait que je devais suivre un régime encore plus strict. Ce qui de prime abord ne semblait pas facile.

Quelle a été votre réaction suite à cette nouvelle annonce, je suppose que ça a dû être difficile ?

Quand on m'a annoncé ça, j'ai réagi quand même moins excessivement par rapport au jour où on m'a annoncé la maladie elle-même. Mais...comme ce jour-là, j'ai eu beaucoup d'angoisse, de stress par rapport au fait que visiblement mon cas s'aggravait et que l'insuline était visiblement le dernier recours. J'angoissais aussi parce que je devais faire des injections plusieurs fois par jour et j'ai une phobie des aiguilles, donc je déteste ça ! Il y a aussi le fait que je ne savais quels pourraient être les effets sur le bébé, sur ma santé aussi, hein. J'appréhendais beaucoup la façon dont j'allais pouvoir gérer tout ça, parce que j'avais déjà vu la difficulté que cela représentait pour certains de mes proches ; je me demandais comment ça allait se passer, mais si ça se passait bien. Mais au final, tout s'est bien passé, j'ai été prise en charge de façon efficace, il y a eu des enseignements sur le diabète, sur l'insuline, sur le régime pour perdre du poids, toute une gamme de conseils très utiles pour vivre à peu près « normalement » avec le diabète.

Est-ce que maintenant ça va, vous arrivez à bien gérer votre diabète, vos symptômes ?

Maintenant je peux dire que oui, ça va ! Tout ce que je croyais qu'il allait m'arriver ne s'est pas produit, et jusque-là tout se passe bien et malgré quelques difficultés qui peuvent se présenter par moment, mon diabète ne me pose pas de problème particulier et ma grossesse se porte très bien. Mes résultats sont très bons depuis un certain temps, la tension, les urines, les glycémies... tout est ok. Donc... mon diabète j'arrive à bien le gérer vu que mon taux de sucre est toujours dans la norme et...ça veut dire que je fais bien les choses et que je n'ai plus à être très inquiète pour la santé de mon bébé, surtout que je suis en surpoids.

A quoi attribuez-vous ces excellents résultats ?

Déjà au fait d'être régulière dans le suivi des moindres détails de ma grossesse et de mon diabète, je suis très rigoureuse, sur ça. Ensuite, au fait de faire plus attention à tout ce qui concerne les gestes du quotidien, le fait de bien manger par exemple, de ne pas rester sur place sans être active, sont des choses qui, je pense, m'aident à avoir un bon contrôle de mon diabète. J'ai arrêté de stresser, et je fais de mon mieux pour être dans un état d'esprit où tout est à prendre de façon positive parce que le stress et l'anxiété peuvent nuire gravement à ma santé et donc à l'enfant, en agissant sur le diabète. Maintenant je fais beaucoup plus attention à mon poids, j'essaie au mieux, de suivre mon régime, je ne mange plus n'importe quoi, n'importe comment, j'essaie de garder le contrôle sur chaque chose qui se rapporte à mon alimentation, je mange suffisamment, pour garder un bon équilibre alimentaire avec beaucoup de légumes, surtout. Contrairement au début de ma grossesse où j'avais beaucoup de mal à discipliner mon alimentation, où j'avais souvent envie de manger certaines choses qui m'avaient été interdites.

Parlez-moi de votre relation avec les infirmières, les médecins que vous rencontrez dans le cadre du suivi de votre diabète, diriez-vous par exemple que vous avez une bonne relation ?

Oui, nous avons une relation très saine. Les gens sont attentionnés et ils montrent assez d'intérêt à ce que tout se passe bien pour moi et pour le bébé. Ils essaient autant que possible d'être disponibles, à l'écoute... et... à chaque fois que le besoin se fait ressentir, même lorsque je n'ai pas rendez-vous, il y a quand même quelqu'un à qui je peux m'adresser directement. Donc, tout se passe bien. Il n'y a rien qui soit particulièrement gênant à ce niveau-là, et ils font bien leur travail...

Est-ce qu'il y a tout de même certaines choses qui vous déplaisent ou qui vous plaisent moins que d'autres ?

Pas spécialement, mais je dirais quand même que la seule chose à mon avis, qui soit dérangeante c'est le fait de faire une fixation sur mon poids, j'ai parfois l'impression qu'il n'y a que ça et que c'est la seule chose qui importe plus. À chaque fois que je viens au rendez-vous et que j'ai pris quelques grammes, on me fait pratiquement la morale, c'est stressant et (silence)... ça peut décourager n'importe qui de faire des efforts, parce que moi j'en fais et j'ai l'impression parfois que ça ne sert à rien. Toujours en train de vous rappeler les risques de ceci, risques de cela, penser au bébé, etc. comme si je ne faisais pas d'effort. C'est la seule chose que je peux relever.

MERCI.

Sujet 3

Age : 36 ans

Patiente traitée pour DG

8^e mois de grossesse

France

Parlez-moi de votre diabète, comment avez-vous vécu le diagnostic, comment vous le vivez maintenant par rapport à votre grossesse ?

Je le vis mal... j'avais fait une succession de malaises suite auxquels on m'avait fait comprendre j'étais souvent en hypoglycémie. On m'avait fait passer un examen qui avait montré que j'étais intolérante au glucose parce que j'avais une glycémie très élevée à jeun... il y a un peu plus de 3 mois. On m'avait expliqué à ce moment-là qu'étant donné que je ne suis pas diabétique à l'origine, cela était dû à ma grossesse et qu'il fallait immédiatement que je sois prise en charge, parce que c'est une maladie potentiellement dangereuse, surtout pour le bébé. Donc... sur le moment, je n'ai pensé à rien en particulier... **mais j'étais assez surprise quand même, c'était comme une mauvaise surprise !** Je n'avais pas peur vu qu'elle m'avait rassuré en partie avec les explications qu'elle m'avait données. Mais, c'est plus tard que j'ai vraiment réalisé ce que je venais d'apprendre. **Et ça m'a fait un choc !** Et j'avoue que je suis allée faire d'autres examens, le lendemain, parce que j'espérais qu'elle se soit trompée mais, malheureusement ils ont confirmé ce diagnostic.

Qu'est-ce que vous avez ressenti à ce moment-là ?

Honnêtement... (Silence) **je me suis sentie désespérée, je me suis sentie mal.** Pourtant là aussi on avait essayé de me rassurer en me disant que dans la plupart des cas il s'agit d'une situation passagère et qu'avec une prise en charge adéquate, normalement il ne devrait pas y avoir de problème pour moi ou pour le bébé. Mais je n'y arrivais pas ; Je ne vous cache pas **que je me suis sentie impure et je craignais beaucoup pour la santé de mon bébé. Je culpabilise encore...** Et je me dis souvent que si c'était à refaire je ne le referai pas... ! **Le diabète est pénible...très pénible à vivre.**

Pourquoi avez-vous pensé ça ?

Parce que c'est mon premier enfant... ! **Et j'ai le sentiment de le mettre en danger !** Et que chaque jour je l'expose... à plein de choses ! Avec mon conjoint on a fait des recherches sur internet pour avoir des infos sur le diabète sur la grossesse, enfin sur tout ce qui peut se rapporter à ma situation (silence)... et la plupart des choses qu'on **trouve ne nous rassure pas... en** tout, cas pas moi. En réalité, on ne sait pratiquement rien de cette maladie, ce qui peut se passer aujourd'hui, demain, pour le bébé, après l'accouchement. **C'est ça qui fait peur. Se demander tous le temps si je décide de faire un autre enfant est-ce que ça va se passer de la même façon ?** Donc c'est difficile à vivre.

Justement, pouvez me parler de la qualité des informations qu'on vous donne ici, est ce que ça se passe bien avec le personnel médical, est-ce par exemple vous leur faites confiance et vous vous dites qu'ils pourront vous aider à guérir de cette maladie ?

Oui, tout ce passe bien. On a suivi les cours d'éducatons thérapeutique donnés par les infirmières pendant une semaine. On a donné le maximum d'informations sur diabète... (Silence) pour bien se prendre en charge ; je connais les précautions à prendre, ce qu'il faut faire ou ne pas faire... J'ai été bien informée, sur le traitement, comment, quand il faut le prendre. Mais, ce n'est pas seulement ça... je veux dire, il y a plein d'autres choses, plein d'autres questions qui n'ont pas de réponses. Est-ce que je peux faire enfant sans que ce problème ne ressurgisse ? Est-ce que mon enfant grandira normalement ? Est-ce qu'il ne risque pas d'être « bizarre » par rapport aux autres enfants ? D'ici qu'un bon matin on m'annonce finalement que je suis diabétique, à vie ! C'est pénible... c'est flippant ! (silence) ce qu'il y a de bien, c'est qu'il y a toujours quelqu'un à qui parler, une infirmière, un médecin, et lorsque je ne peux pas me déplacer on peut discuter au téléphone... Ça rassure. Je fais confiance au personnel médical et je pense que depuis le début je suis bien suivie, elles m'encouragent à faire des efforts. Dès le départ, on s'est fixé un cap, des objectifs à atteindre et lorsque je suis en difficulté... elles savent comment m'aider. Elles me comprennent, elles savent que c'est une situation difficile. Nous avons de bons rapports, je ne sais pas si ça suffira pour guérir, parce que y a trop d'incertitudes, mais ça m'aide à rester optimiste.

Comment vous-vous sentez personnellement par rapport à ça, qu'est-ce que le diabète vous évoque comme sentiment ?

J'ai l'impression d'être très fragile et de faire peser le poids de la maladie sur mon conjoint. Le ressenti que j'ai le plus souvent c'est l'injustice parce que je me demande souvent pour quoi ça m'arrive et surtout si ça ne s'arrête pas après la grossesse, est ce que je vais devoir vivre comme ça toute ma vie ?...c'est stressant ! Surtout lorsque je pense aux conséquences que cela peut avoir si je m'écarte trop des conseils qu'on me donne ici. Souvent j'ai peur de me tromper, de mal faire. Je... Le diabète pour moi, c'est une maladie assez grave...qu'on ne soupçonne pas même quand on l'a parce qu'on n'a pas la sensation d'être malade; c'est comme un boulet auquel je suis enchaînée et que je traîne, une punition pour je ne sais quelle faute. Ça n'évoque rien de bon pour moi au contraire, ça ne fait pas longtemps que j'en souffre mais je vois déjà à quel point c'est pénible alors j'imagine ce que peuvent endurer ceux vivent très longtemps avec cette maladie. On se remet en question, on remet tout en question...je me suis surtout rendu compte à quel point la santé est une chose importante qu'il faut préserver. Mais on change aussi complètement ses repères, on s'adapte sachant que maintenant les données ont changé. Ce qui me fait le plus peur, c'est que mon bébé soit malade par ma faute, cette pensée me hante sans cesse. J'ai aussi peur que l'accouchement se déroule mal et que j'accouche par césarienne parce que je n'ai pas fait ce qu'il fallait pour éviter ça. J'ai peur de finalement développer cette maladie après l'accouchement. C'est pourquoi je fais de mon mieux pour ne pas trop m'écarter de ces recommandations.

Et je suppose que la santé de votre bébé est primordiale...

La santé de mon bébé passe avant tout le reste et pour la préserver je me dois d'être irréprochable ; le moins possible en tout cas ! Je pense que le fait de penser au danger de la maladie... d'avoir peur...m'aide à être plus rigoureuse avec moi-même, même si parfois je n'y arrive pas comme il faut. Mais c'est une source de motivation. Je fais de mon mieux pour ne pas trop m'écarter des conseils qu'on me donne parce que j'y pense à chaque fois. Ce que je peux dire c'est que le fait d'être malade n'arrange pas les choses lorsqu'il s'agit du regard qu'on porte sur soi, surtout lorsqu'on est enceinte et que cela peut avoir des conséquences sur l'enfant qu'on porte. Je me sens vraiment trop différente, c'est comme si mon corps était impur et dangereux pour mon bébé ! On a beau me dire le contraire mais j'y pense toujours.

Qu'est-ce qui a changé dans votre vie en dehors du fait que vous attendiez un enfant, depuis ce temps, est ce que le diabète a chamboulé plein de chose ?

J'ai changé du tout au tout, en même temps je n'ai pas vraiment le choix ! J'ai appris à me servir de pleins d'outils pour le contrôle de mon diabète, j'ai adopté pas mal de geste que je m'efforce de faire entrer dans ma routine, j'ai appris à me piquer toute seule-quatre fois par jour !- Maintenant, je vérifie de façon systématique tout ce qui rentre à la maison, surtout la nourriture, les boissons. J'ai arrêté de fumer, parce qu'avant le diagnostic je fumais encore de temps en temps. Par rapport au traitement... J'ai appris à contrôler ma glycémie plusieurs fois par jour. Je mange de façon plus "responsable" pour perdre du poids ; « bon » on m'avait aussi conseillé de faire de l'activité physique, mais là j'avoue que c'est difficile dans mon état donc, je n'en fais pas. Vu que je ne suis pas sous insuline je dois me concentrer uniquement sur tout ce qui concerne le régime alimentaire. Il y a aussi l'hygiène de vie, contrôler plusieurs fois par jour ma glycémie et venir régulièrement aux rendez-vous pour des contrôles.

Justement comment arrivez-vous gérer tout ça ? Est-ce que parfois il arrive que vous ne respectiez tout ce protocole, pour une raison ou pour une autre, vous ait il déjà arrivé d'oublier par exemple ?

Je fais des efforts pour arriver à suivre mon traitement, mais je ne dirais pas que je respecte toujours le protocole à la lettre, non. Il m'est déjà arrivé quelques fois de ne pas faire ce qu'il faut comme il faut et quand il le faut... Ce n'est pas facile tous les jours de respecter tout ça, et c'est fatigant, parfois énervant. Il m'est déjà arrivé par exemple de manger comme avant, vous voyez, comme avant la grossesse pourtant je sais bien qu'il y avait des aliments que je ne dois plus consommer puisque je suis sous régime. Il m'est aussi arrivé de recommencer à fumer... pendant plusieurs jours (silence)... parce que j'en avais envie après une dispute avec mon conjoint. Une autre fois j'avais oublié de mesurer ma glycémie pendant toute la journée...mais dans l'ensemble ça n'arrive pas tous le temps et je m'efforce de respecter tout ça même si c'est difficile. Pour ne plus oublier, les infirmières nous avaient conseillé de mettre en place des systèmes de rappel avec nos Smartphones par exemple. Nous avons aussi posé des posthites un peu partout dans la maison pour ne pas oublier, comme à la salle de bain, sur la porte du frigo, et si j'oublie malgré ça, mon conjoint est là pour me rappeler ce qu'il faut faire.

Comment évaluez-vous vos efforts, pensez-vous qu'ils soient efficaces ?

Je pense, que c'est efficace... parce que sinon je crois que ce serait pire et puis... je vois quand même les résultats... même si ce sont de tous petits résultats... mais c'est encourageant tout de même de savoir qu'il y a des gens prêts à vous aider, à vous écouter dans des situations comme celle-là.

Comment expliquez-vous l'origine de votre diabète ?

On m'a expliqué que c'était dû à la grossesse... mais qu'il n'était exclu que je sois prédisposée à développer la maladie...normalement après la grossesse je devrais être fixée à ce sujet. Maintenant, je peux ajouter que avant de développer le diabète je n'étais vraiment du genre à faire attention à mon hygiène de vie en général, peut-être que ça vient aussi de là. En apprenant que je suis diabétique, j'ai d'abord pensé à une punition au regard justement de tout ce que j'ai pu faire par le passé, du coup j'ai fait un bilan de mon passé...mais je prends ça aussi comme un avertissement pour le futur pour que je fasse plus attention, que je sois plus rigoureuse. Après je me fie totalement aux médecins et aux infirmières que je rencontre ici régulièrement pour retrouver une bonne santé et pour diminuer les risque de complication.

MERCI.

Sujet 4

Patiente traitée pour un DG

Age : 30 ans

7 mois de grossesse

France

Nous allons nous entretenir au sujet de votre diabète, de votre gestion de la maladie, des risques pour vous, pour le bébé, comment vous vivez votre diabète. Pour commencer, pouvez-vous nous raconter un peu comment ç s'est passé votre diagnostic, comment vous l'avez vécu ?

Alors... qu'est-ce que je peux dire euh, je suis enceinte de quasiment sept mois et euh je vis très mal le fait d'avoir un diabète de grossesse. Alors, on m'a diagnostiqué un diabète gestationnel dès mon troisième mois de grossesse, lors de mes examens de sang... euh, j'avais un taux de sucre très élevée, euh...j'avais environ 0,99. Et étant donné que mon papa est diabétique et qu'il se fait suivre dans le même service, ils n'ont pas cherché de midi à 14h et j'ai été rapidement hospitalisée une journée, puis mise sous régime... et... durant la journée d'hospitalisation on m'a appris à me servir d'une lecteur de glycémie, à mesurer mes glycémie, à me piquer avec un stylo, enfin toutes ces choses-là. On m'a aussi appris ce que c'était le diabète gestationnel, surtout les dangers pour moi et pour l'enfant.

Que vous a-t-on appris concrètement sur la maladie, sur les risques pour vous et pour votre bébé ?

... Euh... que c'était dû à une intolérance au glucose, parce que mon pancréas fonctionne mal vu qu'il ne produit pas suffisamment d'insuline pour faire face aux besoins de l'organisme, notamment au moment de la grossesse, et que... ça peut être très dangereux pour mon bébé, si la maladie n'est pas correctement prise en charge. Alors euh, les risques pour moi c'est de finalement développer la maladie, donc un type 2 finalement, vu que j'ai déjà des prédispositions, parce que dans ma famille proche il y a le diabète... et euh pour le bébé, le risque c'est surtout qu'il soit trop gros, mais il y a aussi des chances pour qu'il fasse un type 2 plus tard. Et le risque en fait de macrosomie entraîne inévitablement un risque plus élevé d'accouchement par césarienne... euh, il y a plein d'autres choses qui sont heureusement moins fréquents, mais qui peuvent se produire si il y a trop de négligence, une mauvaise prise en charge. Mais en général, ça va bien et tous ces risques sont généralement bien maîtrisés.

Considérez-vous cette maladie comme assez sérieuse ?

Je pense sincèrement que c'est une maladie à prendre très au sérieux, assez grave, parce qu'elle peut avoir des conséquences très invalidantes, et ce, pour moi et pour le bébé, à court terme ou à long terme. C'est pourquoi d'ailleurs la prise en charge est très rigoureuse et ne permet que... très peu d'erreurs, d'oubli... il faut faire attention à tout, à ce que tu manges, à ce que tu bois, à ce que tu fais, pour ne pas te fatiguer ou faire une hypoglycémie, il faut faire attention à ne pas manger trop de choses qui contiennent du sucre, faire du sport, et surtout... manger des légumes à volonté, etc. etc. En gros il faut être très responsable, parce que c'est la vie de notre enfant qui est en jeu.

Est-ce que c'est difficile d'être aussi pointilleux sur son régime, sur toutes ces consignes que vous devez suivre à la lettre ?

Oui c'est très dur, et si je ne le vivais pas moi-même j'aurais certainement trouvé ça insignifiant vu que je faisais souvent des régimes pour perdre du poids, mais c'était plus des régimes à la Spécial K que de véritable régime où tout ou presque t'est interdit, surtout qu'il y a en permanence cette menace-là qui plane au-dessus de ta tête, et donc tu te sens obligée de faire tout comme il faut. Pour moi ça été du jour au lendemain, la fin de tout, tout ce que j'aime en gros...euh... plus de chocolat, de viennoiseries, de sucreries, des choses que j'avais l'habitude de consommer très très régulièrement, et ça ce n'est vraiment pas facile, du tic au tac comme ça. Le régime est assez compliqué à suivre vu que c'est très restrictif, et généralement, quand tu as faim, et ça arrive souvent, tu n'as pas le droit de manger normalement, comme tu veux. Et le truc c'est qu'inconsciemment, on se met des barrières vis-à-vis de la nourriture, Je m'interdis pratiquement tout parce que, évidemment il ne faut pas exposer mon bébé à quoi que ce soit. Ça change toute une vie, vous êtes pratiquement contraint d'oublier tout ce que vous avez été, parce que ça vous montre que c'est mal, que vous avez accumulé autant de mauvaises habitudes durant toute votre vie, et euh... c'est sans doute la raison de votre maladie ! Pour moi, ça a été un véritable cauchemar, au début j'ai déprimé gravement, parce que finalement ça faisait trop de changement brusques et j'avais beaucoup de mal à gérer ça. Et j'ai été psychologiquement très affectée, dans le sens où je n'avais plus de repère, et j'avais en permanence ce sentiment de fragilité et de culpabilité.

Est-ce que finalement le diabète vous fait peur ?

Oui, le diabète fait très très peur... mais je dirai surtout que ce sont ses conséquences qui font peur. En fait, chaque jour depuis que j'ai été diagnostiquée, j'ai l'impression de marcher sur des œufs, je suis obligée d'être très rigoureuse parce que l'équilibre est assez fragile, et que mon bébé risque à tout moment de souffrir du fait que je me comporte mal que ce soit en ne respectant pas mon régime ou en oubliant de bien faire mes glycémies parce qu'en fait tout mon traitement repose sur ça. Je me suis interdite pas mal de choses pour prévenir tout ça. Donc du coup par exemple aux repas de famille euh... je ne mangeais pas de dessert, je ne buvais rien d'autre que de l'eau, euh... je... voilà, j'en étais pratiquement arrivée au point où certains aliments étaient perçus à la limite, comme du poison pour mon bébé. C'était vraiment très pénible. Ce qui fait que j'étais souvent stressée, notamment à chaque fois qu'il fallait mesurer mon taux de sucre, je m'attendais à chaque fois à une catastrophe, je n'ai pas le souvenir d'avoir fait une glycémie sans avoir une crainte dans le cœur, combien je vais avoir, est-ce que c'est bien, est-ce que c'est mal ? Donc euh... maintenant ça va, mais c'est vrai qu'euh... le diabète fait peur.

Malgré ça, est-ce qu'il vous ait déjà arrivé de faire des écarts sur votre régime, de ne pas mesurer votre taux de sucre comme il vous l'a été recommandé ?

... Pour mon régime, comme je l'ai dit tout à l'heure, les débuts étaient difficiles, et ça m'arrivait parfois de faire des écarts, par rapport à ce qu'il ne fallait plus manger, comme par exemple pour le Nutella, ça été difficile d'arrêter et de temps en temps retombais dans mes vieilles habitudes alimentaires, donc c'est déjà arrivé, mais pas ces derniers temps où, j'ai vraiment un autre rapport à la nourriture et particulièrement avec tout ce qui concerne les sucreries. Euh... je dois en principe me piquer six fois par jour. Et il m'arrive souvent de ne pas me piquer après les repas soit parce que j'ai oublié, parce que je suis trop fatiguée, comme par exemple la nuit, après le repas, ça m'arrive d'être fatiguée et d'aller simplement me coucher. Parfois je n'ai simplement pas très envie, ça arrive souvent, parce que je n'y ai pas pensé... mais je m'efforce de le faire le plus souvent possible. Lorsque je m'endors sans me piquer je le fais systématiquement le matin...parce que très souvent je m'en veux et c'est frustrant.

Nous allons revenir un tout petit peu sur les contraintes de votre régime, comment se manifestaient-elles ?

Déjà la première contrainte c'est d'arriver à changer impérativement, d'arriver à supprimer complètement le sucre de mon alimentation, privilégier les légumes et les repas sans matière grasse ou vraiment très peu... euh surtout que je déteste vraiment les légumes, j'ai pratiquement été obligée de m'habituer à en manger, malgré tout... et imaginez-vous manger quelque chose que vous n'aimez pas tous les jours... j'étais parfois écoeurée, et franchement euh, j'en ai eu marre quoi. Mais j'ai trouvé la force de continuer, jusqu'à présent dans ma grossesse, la santé du bébé avant tout. Mon régime est particulièrement difficile, contraignant, je n'ai pratiquement plus le droit à rien et à force, j'en deviens presque paranoïaque. Une autre contrainte, c'est que je ne peux plus rien faire sans avoir d'abord calculé tout, mais vraiment tout... je dois me piquer exactement deux heures après les repas, ce qui signifie que je chronomètre le temps des repas, parce qu'il ne faut pas non plus s'attarder. Je dois constamment me préoccuper du temps qui passe, parce que tout doit être planifié au la minute près. Les glycémies par exemple doivent être faites à intervalles régulières, il faut noter l'heure du début de chaque repas pour pouvoir mesurer son taux de sucre au bon moment, à l'heure qu'il faut... autant de contrainte qui ne sont pas facile à mettre en œuvre et qui rendent d'autant plus le diabète difficile à vivre, et même pour mes proches, parce qu'en quelques sortes je leurs fait subir ça. Je dois manger à des heures fixes, et le matin c'est particulièrement difficile parce qu'il faut manger tôt, ce qui signifie qu'il faut se lever tôt, et avec la fatigue de la grossesse c'est pas évident, pareil pour les autres repas, si je mange tard, risque de modifier tout ce qui a été programmé.

MERCI.

Sujet 5

Patiente traitée pour DT2

Age : 40 ans,

7 mois de grossesse

Gabon

Comment a été diagnostiqué votre diabète ?

Ça fait un peu longtemps qu'on a diagnostiqué le diabète, donc...presque 10 ans maintenant, en 2004. Lorsque je me suis rendue à la consultation, on a remarqué que ma tension était élevée et que j'avais un taux de sucre qui était aussi très élevé. Ils avaient fait les examens deux fois et les résultats étaient les mêmes, donc on m'avait envoyée ici, parce qu'ils avaient trouvé un diabète et que la bas on ne traite pas ça.

Comment arrivez-vous à gérer votre diabète ?

Ça va quand même un peu, sauf que parfois, quand je suis en rupture de médicaments, je ressens beaucoup les conséquences du diabète. Je n'arrive pas à faire grand-chose, à travailler...même me déplacer, c'est difficile. En ce moment ça va, j'ai les médicaments, je mange correctement...ça va.

Avez-vous souvent des ruptures de médicaments ? Si oui pourquoi ?

Je suis souvent en rupture de médicaments parce que c'est cher !!! C'est trop cher. Et... comme je n'ai pas la CNAMGS, les médicaments sont difficiles à acheter, ça coûte cher et mon mari ne travaille pas, moi-même je ne travaille pas aussi. Il faut acheter tous le temps, les médicaments, quand ça fini parfois avant d'acheter encore, je fais peut être une semaine ou deux semaines, alors qu'on m'a demandé de ne jamais rester comme ça. Un seul médicament coûte parfois 20.000 francs, même plus, même pour venir à l'hôpital général, il faut payer 2.500 francs donc quand je n'ai pas je ne viens pas au contrôle. Je suis au chômage et je n'ai pas assez de moyens pour acheter les médicaments chaque fois, je n'ai rien ; et même si tu as un peu d'argent, tu ne peux pas dépenser à chaque fois pour les médicaments alors que y a les enfants à nourrir. Si tu mets déjà 50.000 francs pour toi seul, les autres vont manger quoi ?

Est-ce qu'avec tous ces problèmes d'approvisionnement en médicaments votre maladie vous fait peur, ses conséquences ?

Oui, le diabète fait peur, ça...comme les autres maladies, ça fait peur. Je connais beaucoup de personnes qui sont mortes à cause du diabète, des personnes qui étaient suivies ici. Beaucoup d'entre elles sont mortes à cause du manque de médicaments, se soigner convenablement est difficile. Donc...surtout parce que je sais que je dois bien suivre mon traitement, faire le régime, mais...je n'ai pas les moyens de faire ça, tout le temps. Avant je pensais que même si j'abandonne mes médicaments, il n'a y aura pas de conséquences graves, je ne savais pas que le diabète pouvait être dangereux pour moi, et puis je restais même longtemps sans me sentir mal, je continuais à vivre comme avant, à manger comme avant, à boire comme avant le Fanta, parfois trois ou quatre bouteilles de un litre par jour. Je n'avais pas mal et comme je ne ressentais aucune douleur pour moi, ce n'était pas grave.

A part l'enfant que vous attendez, avez-vous eu d'autres enfants étant déjà diabétique ? Comment ça s'est passé et quelle différence avec votre grossesse actuelle ?

J'ai quatre enfants et deux sont nés avant qu'on diagnostique le diabète. Pour mes autres grossesses, c'était difficile, les problèmes...j'ai accouché par césarienne, mon troisième, à cause du diabète. Et à l'époque je me souviens que j'avais déjà des problèmes avec les médicaments, le régime.

Avez-vous été suffisamment informée des conséquences du diabète sur vous-même et sur votre bébé ?

Non. Maintenant je sais que le diabète est dangereux pour mon bébé et pour moi-même, parce que ça fait longtemps que je suis malade et je vois les effets sur ma propre vie et aussi à causes des problèmes que j'ai eu durant ma troisième grossesse. Mais avant non. On ne m'avait pas bien informé sur les conséquences, surtout pendant mes précédentes grossesses.

Que pensez-vous de votre traitement, pensez-vous par exemple qu'il est efficace pour stabiliser votre diabète ?

Je me dis parfois que si j'avais les moyens, peut-être que je serai même guérie, on ne sait jamais. Même si on m'a dit que c'est une maladie qui ne guérit pas, mais moi... je crois bien que je peux être guérie, en suivant bien le traitement et le régime. Donc je commence à modifier mon alimentation, par exemple si je mangeais beaucoup un aliment que j'aime, par exemple les atangas, si je mangeais par exemple quatre fruits ou cinq, je diminue à deux fruits. Je peux guérir si je suis bien mon régime et si je prends bien mes médicaments.

Merci

Sujet 6

Patiente traitée pour un DT1

5^e mois de grossesse

Gabon

Comment vivez-vous votre grossesse sachant que vous êtes diabétique ?

Je le vivais plutôt bien jusqu'à ce que je fasse plusieurs malaises suite à des hypoglycémies répétées.

Quelle a été la raison de ces hypoglycémies à répétition ?

On m'a dit que c'est parce que je ne prenais pas bien mon traitement depuis quelques temps et vu que je suis enceinte, mes besoins en insulines sont plus grands donc il faut que je suive bien les conseils qu'on me donne. C'est la raison pour laquelle je suis hospitalisée.

Pourquoi ne suiviez-vous pas bien votre traitement depuis quelques temps, aviez-vous des difficultés particulières par rapport à la prescription que vous devez suivre ?

Oui, pendant quelques temps je n'ai pas pu renouveler mon ordonnance et je n'ai pas pris mes médicaments convenablement pendant presque 5 jours, j'ai essayé de gérer ce qu'il me restait mais ça n'a pas suffi et au bout d'un moment j'ai commencé à me sentir mal, jusqu'au moment où je me suis retrouvée ici.

Quand vous dites gérer, vous faites allusion à quoi ?

C'est-à-dire que j'étais presque en rupture de médicaments, il me restait quelques doses d'insuline, quelques comprimés et pour ne pas me retrouver sans médicaments j'ai diminué les doses que je devais prendre chaque jour...par exemple, je m'injecte 6 fois par jour mon insuline, j'ai diminué à 3 fois. Je n'avais presque plus de bandelettes pour faire mes glycémies, pour économiser jusqu'à ce qu'en ai à nouveau, je faisais mes glycémies seulement 2 fois par jour, le matin et le soir. Donc je sautais les glycémies de midi et de l'après-midi...tout ça fait que j'étais souvent déséquilibrée.

Ça a dû être difficile à vivre, est-ce que ça veut dire que vous ne veniez pas non plus aux consultations durant cette période ?

Si je ne pouvais même pas m'assurer ne serait-ce que les bandelettes, à plus forte raison venir ici pour faire des contrôles...c'est difficile et je ne peux pas me le permettre surtout que je ne reçois pratiquement aucun soutien, ni financier, ni matériel, rien. Et ça coûte cher, que ce soit en transports, en ordonnances. Je manque parfois de moyens pour bien prendre en charge mon diabète et avec la grossesse c'est encore plus difficile.

A ce sujet, pensez-vous avoir été suffisamment informée des conséquences d'un diabète mal contrôlé sur vous-même et sur votre bébé ?

Les conséquences sur l'enfant, non. On me dit que c'est dangereux, oui, mais on ne me dit pas vraiment quels sont les dangers pour le bébé. Lorsque j'ai par exemple arrêté de prendre mes médicaments comme on me les avait prescrits, je ne pensais pas que je mettais ma grossesse en danger, au contraire, je me disais qu'en faisant ça je pourrais au moins éviter certains problèmes parce que, avoir au moins un comprimé c'est mieux que de ne pas en avoir du tout. Donc non, l'information ici ce n'est pas vraiment ça. Lorsqu'on vient à l'hôpital on ne nous dit pas clairement qu'il faut au moins marcher un peu et que si on ne suit pas le régime correctement, même si on prend bien ses médicaments, cela ne servira à rien. On nous dit juste de bien prendre nos médicaments et ils ne

cherchent même pas à savoir dans quelles conditions ont vit ni même si l'environnement dans lequel on vit nous permet de bien suivre notre maladie. Ici c'est seulement le traitement - les médicaments - qui sont importants, et personnellement, on ne m'a pas vraiment parlé d'autre chose en profondeur, en tout cas.

Vous disiez ne pas recevoir de soutien de vos proches, pouvez-vous m'en parler ?

Je vis avec mon grand-frère, à la SNI. Là-bas, ce n'est pas trop ça, tout est compliqué et il est toujours occupé ce qui fait qu'il n'est pas souvent disponible pour moi. En plus, lui et moi on ne s'entend pas très bien parce qu'il est un peu autoritaire et qu'il m'empêche de faire ce que je veux. Il passe son temps à me surveiller et à me dire qu'il ne veut pas que des garçons me tournent autour. Donc entre lui et moi c'est parfois tendu parce que je n'aime pas qu'on m'interdise de faire ce que je veux. Il y a aussi le fait que là-bas, il m'arrive souvent de manquer de médicaments ou de manger ce que tout le monde mange parce qu'il n'a pas trop les moyens de s'occuper de moi en tant que diabétique. Avant d'habiter avec mon grand-frère dans la maison familiale, je vivais chez mon grand-père. A la mort de ma mère et de ma tante, ce sont les deux femmes qui m'ont gardé, la famille avait décidé que j'allais habiter avec lui. Mais là-bas, il y avait aussi des problèmes ; surtout avec sa femme. Elle se plaignait que je lui parlais mal et lui il ne voulait jamais comprendre ce que je lui disais. Chez mon grand-père c'est vraiment différent de chez mon frère. Là-bas rien ne manque, mes médicaments sont toujours là, dès que ça manque, il rachète. Je mange comme on m'a demandé à l'hôpital. Mais je ne me sens pas bien là-bas. Ce n'est pas chez moi. Et surtout avec le fait qu'avec sa femme on ne s'entend pas. Ce n'est pas la même chose. L'amour que je recevais avant, le soutien que j'avais me permettait de bien me sentir malgré ma maladie. Je n'étais pas un fardeau pour les gens. Aujourd'hui je suis une charge pour les parents de ma mère et ils me le font savoir à chaque fois. Et mon père n'en parlons même pas ! Avec tout ça comment on peut suivre un traitement aussi difficile ? Ici à l'hôpital personne ne cherche à comprendre ce genre de chose.

De quoi sont mortes votre maman et votre tante, de diabète ?

Elles étaient diabétiques, comme moi. Elles sont mortes du diabète et bientôt ce sera mon tour. Quelle mal chance ! Et dire que je vais transmettre ça à mon enfant !... Je suis devenu quelqu'un d'autre, je n'attends que la mort. A quoi bon prendre tous ces médicaments si c'est pour mourir après tout ? Je suis fatiguée ! Et lorsqu'autour de moi ce sont toujours des gens qui montrent que tu es un poids pour eux ça décourage encore plus. J'ai perdu deux personnes que j'aimais, mes deux mères, en l'espace de quelques années à cause du diabète. Quand elles étaient encore là j'étais déjà malade mais j'avais toujours quelqu'un pour me rappeler de prendre mes médicaments, quelqu'un qui faisait attention à ce que je mangeais...enfin, quelqu'un qui veillait sur moi avec amour. Du jour au lendemain j'ai commencé à arrêter de prendre mes médicaments convenablement, de venir ici pour les rendez-vous...des choses que je faisais bien avant... Et puis... depuis que j'ai vu mourir mes mères qui prenaient pourtant leurs médicaments, je me demande à quoi ça sert ? Parce que pour moi on se fait souffrir en plus pour rien.

Comment vous vivez votre grossesse dans ce contexte-là, j'imagine que ça ne doit pas être facile ?

C'est...c'est difficile...vous savez, je suis malade depuis que je suis toute petite et je suis diabétique parce que mes parents le sont aussi. Depuis je n'ai pratiquement jamais vécu normalement, comme les autres filles...Le pire c'est que j'ai désiré cet enfant et maintenant j'ai l'impression que lui aussi ne connaîtra pas une vie normale parce qu'il aura peut-être le diabète lui aussi.

Merci

Sujet 7

Age : 35 ans

Patiente traitée pour DG

8^e mois de grossesse

Gabon

Comment c'est passé le diagnostic de votre diabète, comment l'avez vécu ?

Quand j'ai appris que j'ai diabète, je n'ai pas d'abord réalisé. Je n'ai pas mal réagit à la nouvelle, bien que j'étais quand même surprise. Je n'ai pas particulièrement pensé aux conséquences pour moi-même, mais plutôt pour ma grossesse et pour mon bébé, parce que je connais le diabète et je sais un peu quels dégâts ça peut causer pour le bébé, vu que dans ma famille il y a déjà eu des cas de diabète de grossesse avant moi.

Est-ce qu'on vous a quand même donné d'autres explications concernant votre diabète, ici à l'hôpital ? Si oui, comment évaluez-vous ces informations, est ce que vous estimez avoir été suffisamment informée, est ce qu'il y a des choses que vous ne saviez pas par exemple ?

Oui, ça va. En tout cas depuis le début je suis bien suivie et jusque-là il n'y a aucun problème particulier. Lorsqu'on m'a diagnostiqué le diabète, j'ai été dirigée ici où j'ai tout de suite été prise en charge. Je me souviens d'avoir longuement discuté avec le docteur et j'ai pu compléter mes informations sur le diabète et surtout sur les risques pour mon enfant parce qu'il y a déjà eu ce genre de cas dans ma famille et on ne savait pas vraiment ce que c'est que le diabète de grossesse. On m'a expliqué par exemple que je pouvais éviter les complications pour mon bébé en suivant bien mon traitement, en faisant le régime et un peu de sport. De faire tous les examens tous les contrôles etc. Et que si je ne respecte pas bien les conseils mon enfant pourrait avoir des malformations et être diabétique et moi aussi.

Que vous a-t-on prescrit comme traitement après ce diagnostic ?

Au début, j'étais sous régime, mais vu que ça n'a pas suffi à stabiliser mon diabète, on m'a mise sous insuline. Je dois faire mes glycémies six fois par jour : le matin au réveil, avant et après chaque repas, et le soir au coucher... Je prends mon insuline quatre fois par jour et je dois venir ici toutes les deux semaines pour contrôler ma glycémie.

Comment vivez-vous votre diabète et votre traitement ?

Je le vis plutôt bien, je n'ai pas de problème particulier et je pense que je suis bien suivie. Mais...C'est contraignant. Surtout le régime. Il y a trop d'interdits et j'ai parfois c'est difficile à gérer surtout avec nos habitudes alimentaires qu'on a depuis tout petit. Comprendre que tel ou tel aliment n'est pas bon pour le diabète ça prend du temps et tout ce qu'on m'a interdit de manger concerne notre alimentation de base. Aller chez un diététicien ne fait pas partie de nos habitudes et ici, il n'y en a pas, donc j'essaie de faire avec ce que le docteur m'a donné comme conseil. Et puis, je ne sais pas si à Libreville tu as déjà vu des femmes enceintes faire du sport. Ça va commencer comment, il n'y a rien pour ça, pas de terrain, pas d'air de jeu, rien. Je ne vais pas aller mettre mon bébé en danger allant courir ou marcher dans nos rues là où tu peux tomber dans un trou à tout moment.

Est-ce que ça veut dire qu'il vous arrive de ne pas respecter votre régime alimentaire ?

Je m'efforce de respecter mon régime. Mais ce n'est pas facile tous les jours. Tu sais dans nos famille on cuisine en gros pour tout le monde, on n'a pas le temps de choisir ce que tel ou tel mange ou bien ce que tel ou tel ne mange pas. C'est un peu ça. J'ai déjà 3 gosses à nourrir et avec ça, la nourriture coûte cher. Et rien que pour les quelques mois que j'ai déjà passé avec le diabète, j'ai vu à quel point

c'est couteux de faire ce régime, j'imagine ce qui doivent le vivre tous les jours jusqu'à la fin ! Lorsque j'ai les moyens de me mettre au régime je fais vraiment de mon mieux mais quand je n'ai pas les moyens d'assurer cette responsabilité il m'arrive de ne pas vraiment respecter mon régime. Donc on privilégie les médicaments, au moins que je n'en manque pas.

En avez-vous discuté avec les médecins, de ce problème avec votre régime ?

Oui, on en discute souvent à chaque fois que je viens. Ils me demandent de faire des efforts, que sans ça le traitement risque de ne pas être efficace. Je m'efforce de faire ce qu'on me demande, et puis, c'est pour mon bien.

Merci

Sujet 8

Patiente traitée pour un DT2

Age : 33 ans,

6^e mois de grossesse

Gabon

Pouvez-vous me parler de la façon dont vous vivez votre diabète étant enceinte, est-ce que c'est difficile d'être diabétique et enceinte ?

Hors mis le fait d'avoir constamment peur des conséquences pour le bébé, ce n'est pas particulièrement plus difficile d'avoir le diabète et d'être enceinte. Le diabète est une mauvaise maladie, tous les jours, que tu sois enceinte ou non. C'est juste qu'il faut faire plus attention qu'avant la grossesse, parce que le diabète est quand même est une maladie grave. Mais, je ne me sens pas forcément différente des autres femmes enceintes, même si le fait d'avoir le diabète complique beaucoup ma grossesse. C'est ma deuxième grossesse, ma première fille à 2 ans aujourd'hui et comme elle se porte bien, je crois que mon deuxième enfant se portera bien aussi, j'ai peur des conséquences du diabète, mais je suis quand même un peu rassurée.

Quels sentiments, justement, peux animer une future maman qui est dans une situation telle que la vôtre, c'est-à-dire, le fait d'attendre un enfant dans situation difficile comme le diabète ?

Je n'ai jamais pensé à ça avant. C'est vrai que parfois je suis inquiète parce qu'il y a des moments où on se sent vraiment malade. Là où c'est pénible c'est que c'est une maladie invalidante et que ça cause beaucoup de problème à la longue. Je me demande souvent si mes enfants auront le diabète un jour même si ils naissent en bonne santé. Pour moi, j'ai déjà des problèmes aux yeux, et parfois je me demande si je verrai mes enfants grandir, d'ici là que je me lève un bon matin et que je ne vois plus rien. C'est arrivé à une dame que j'ai connue ici, elle était atteinte de cécité à cause du diabète et ça a commencé à diminuer petit à petit jusqu'au jour où elle a perdue complètement la vue. Ce sont des choses comme ça qui font peur. Et vous-même étant ici, vous avez sûrement constaté que le diabète tue beaucoup, à cause des complications ; quand j'étais hospitalisée j'ai vu beaucoup de gens qui étaient hospitalisés en même temps que moi, avec beaucoup de problèmes, certains sont morts, étant même à l'hôpital. Ce matin j'ai vu une dame qu'on venait d'amputer une deuxième fois des deux jambes. Ce sont ces choses-là qui font peur, de savoir qu'un jour peut être moi aussi ça m'arrivera, mais aussi parce que je peux donner une maladie comme ça à mes enfants, surtout qu'elle ne guérit pas.

Est-ce que malgré tout vous parvenez à vivre avec votre diabète, dans vos activités quotidiennes, est-ce que c'est difficile ?

Je suis enseignante. Donc je dois rester debout pratiquement toute la journée. C'est déjà un travail difficile dans les conditions actuelles et avec le diabète...c'est parfois plus difficile, certes ce n'est pas tous les jours que je me sens malade, mais la peur de faire un malaise en plein cours, ou bien de ne plus pouvoir travailler normalement est là, constamment. Et avec les médicaments que je prends, le régime que je dois faire, les glycémies et autres...Il y a aussi la fatigue physique, morale. Le diabète gêne beaucoup mes activités, même à la maison, mais on ne peut pas s'arrêter de vivre sous prétexte qu'on est malade, je vis à peu près normalement, comme tout le monde, à part le fait que j'ai une routine différentes des autres personnes qui n'ont pas le diabète ; mais bon, chacun ses problèmes.

Parlez-moi de la façon dont vous vivez votre traitement, régime, médicaments, les examens, les contrôles, etc. Je suppose que c'est à ça que vous faites allusion lorsque vous parlez de routine ?

Oui, c'est ça, devient comme une roue qui tourne, ça revient toujours au même point, comme un robot qui répète toujours les mêmes gestes, à la même heure chaque jour. La seule différence c'est que pour

moi, c'est nécessaire et que je le veuille ou non, donc je ne peux pas m'en passer tous les jours. Tu te lèves le matin à 6h tu fais ta glycémie, tu te piques, tu manges, parfois pas assez si ta glycémie du matin est trop haute, après avoir mangé tu dois te piquer quelques temps après, pour voir si tout va bien. Et c'est comme ça tous les jours, pour chaque repas, tu manges en fonction des médicaments que tu prends. Tu t'injecte l'insuline en fonction des activités que tu fais, sinon c'est l'hypo assurée. Et c'est pire avec la grossesse. Avec la grossesse, je dois me piquer au moins huit fois par jour, par endroit j'ai la peau dure et c'est gênant, surtout quand tu dois le faire au travail...les gens te regardent, comme si tu étais en train de droguer, ça pose des questions, parfois qui énervent, beaucoup font semblant de comprendre, d'autres compatissent.

Est-ce qu'il vous est déjà arrivé de ne pas prendre vos médicaments pendant un certain temps, d'arrêter un traitement, de ne pas faire votre régime, à cause d'un problème avec le traitement, ou à cause d'une difficulté temporaire ?

Oui, ça m'arrive parfois. Surtout lorsque je n'arrive pas à renouveler mes ordonnances parce qu'il n'y a pas de médicaments en pharmacies. Je me souviens qu'une fois j'ai été à cours d'insuline, de bandelettes, de glucophage, c'était un vendredi, on avait fait toutes les pharmacies de Libreville, sans rien trouver. J'avais dû passer tous le weekend comme ça, sans rien, aucun médicament. Et il y a souvent rupture de stock dans les pharmacies, ce qui fait que parfois je ne prends pas mes médicaments à heures fixes, ou bien à des moments comme avant de manger, par exemple.

Que pensez-vous du prix de votre traitement, est-ce que c'est aussi quelque chose qui vous gêne, vous personnellement dans le suivi de votre diabète ?

Maintenant, plus vraiment parce que je travaille et mon mari aussi. On arrive quand même à bien s'en sortir financièrement. Donc c'est vrai que les médicaments coûtent cher, même pour moi, je peux dépenser parfois plus de 150.000 francs par mois rien qu'en médicaments, parce qu'il faut les renouveler chaque semaine à peu près. C'est très coûteux ! Le régime que je dois suivre est lui aussi très coûteux, ce n'est pas comme avant où je pouvais me rendre au marché acheter du manioc et du riz pour le repas de midi ou du soir, sans trop de complications. Même si on gagne de l'argent en travaillant, on fait des sacrifices pour assurer les médicaments, pour que je n'en manque pas, pour que je mange comme il faut. Avant, quand je venais d'apprendre pour mon diabète, je ne travaillais pas encore, j'étais encore seule et je vivais en province, j'étais très souvent à cours de tout et les maigres moyens de mes parents ne permettaient pas de faire un régime ou bien d'acheter des médicaments chaque semaine. Il m'arrivait malheureusement de ne pas prendre mes médicaments pendant plusieurs jours faute d'argent pour en acheter. Le diabète coûte tellement cher, et quand on n'a pas de moyens souvent on vit comme ça, c'est à ce moment-là que j'ai commencé à avoir des problèmes aux yeux et je pense que si ma situation n'avait pas changée entre temps, j'aurais eu beaucoup d'autres problèmes de santé. Donc le prix des médicaments et les coûts de la prise en charge globale du diabète sont un vrai problème et je pense que le contexte du pays actuellement ne rend pas les choses faciles. Tout devient difficile, même manger devient difficile, alors acheter des médicaments...

Merci