Revue Africaine des Sciences Sociales et de la Santé Publique, Volume 8 (2)
ISSN: 1987-071X e-ISSN 1987-1023
Received, 14 February 2026
Accepted, 6 July 2026
Published, 17 July 2026
https://www.revue-rasp.org
To cite: Nduaya, C., et al. (2026). Entre contraintes quotidiennes et autonomisation progressive: expériences d'observance thérapeutique chez les jeunes vivant avec le diabète à Kinshasa, République démocratique du Congo. *Revue Africaine des Sciences Sociales et de la Santé Publique, 8(2), pp.201-213.*
https://doi.org/10.4314/rasp.v8i2.14
Research

Entre contraintes quotidiennes et autonomisation progressive: expériences d'observance thérapeutique chez les jeunes vivant avec le diabète à Kinshasa, République démocratique du Congo

Between daily constraints and gradual empowerment: experiences of therapeutic adherence among young people living with diabetes in Kinshasa, Democratic Republic of Congo

Crispin NDUAYA[1,2], IMANI Bin-Eradi[2,3], Simon Mabakutuvangilanga[1,2,3,4], Léon-Cyprien NGANDU[2,3]

[1]Département des Sciences Infirmières, Institut Supérieur des Techniques Médicales de Kinshasa, Kinshasa, République démocratique du Congo.
[2]École Doctorale Monique Rothan Tonder, Institut Supérieur des Techniques Médicales de Kindu, Kindu, Province du Maniema, République démocratique du Congo.
[3]École Universitaire de Recherche en Sciences Infirmières, Laboratoire Educations et Pratiques de Santé (LEPS, EA 3412), UFR SMBH, Université Sorbonne Paris Nord, Bobigny, France.
[4]Centre de recherche en Sciences Infirmières, Institut Supérieur des Techniques Médicales de Kindu, Kindu, Province du Maniema, République démocratique du Congo.

Correspondance : email lenduaya@gmail.com |Tel : +32 467 735 912 | +243 999 301 353

Résumé

Le diabète chez les jeunes constitue un défi croissant en Afrique subsaharienne, où la précarité économique, l'insécurité alimentaire et l'accès limité aux soins compliquent la prise en charge de la maladie. À Kinshasa, le Bureau Diocésain des Œuvres Médicales (BDOM) garantit une prise en charge sans frais pour les jeunes patients diabétiques ; toutefois, les déterminants de l'observance thérapeutique et de l'autogestion au sein de ce cadre demeurent insuffisamment documentés. La présente étude examine l'expérience vécue des jeunes suivis par ce centre afin d'identifier les facteurs influençant leur observance thérapeutique. À cette fin, une étude qualitative de type phénoménologique a été menée auprès de 32 jeunes diabétiques âgés de 15 à 35 ans, sélectionnés par échantillonnage intentionnel. Les données ont été recueillies à l'aide d'entretiens semi-directifs et analysées selon une approche thématique inductive, en suivant les six étapes de Braun et Clarke (2022). Les résultats ci-après ont été observés : L'observance médicamenteuse est favorisée par la perception de la gravité du diabète, la gratuité des soins et la responsabilité personnelle, mais entravée par l'insécurité alimentaire et les contraintes liées au traitement. Le respect du régime alimentaire constitue la principale difficulté, alors que l'activité physique est généralement bien intégrée au quotidien. Le soutien familial, l'aide des infirmiers et des pairs permettent aux patients d'accepter le traitement et de devenir de plus en plus indépendants et disciplinés. En somme, la bonne observance thérapeutique des jeunes diabétiques de Kinshasa repose sur un fragile équilibre entre les obstacles structurels et les ressources individuelles et sociales. Même si les soins gratuits et l'éducation thérapeutique sont indispensables, il faut aussi mettre en place des programmes pour combattre l'insécurité

alimentaire et permettre aux malades de devenir réellement indépendants.

Mots-clés : Observance thérapeutique ; jeunes diabétiques ; autogestion ; autonomisation ; vécu ; contraintes quotidiennes

Abstract
Diabetes among young people represents a growing public health challenge in sub-Saharan Africa, where economic hardship, food insecurity, and limited access to healthcare complicate disease management. In Kinshasa, the *Bureau Diocésain des Œuvres Médicales* (BDOM) provides free healthcare services for young people living with diabetes. However, the determinants of treatment adherence and self-management in this setting remain poorly documented. This study explored the lived experiences of young people receiving care at this center to identify the factors influencing their treatment adherence. A qualitative phenomenological study was conducted among 32 young people with diabetes aged 15–35 years, recruited through purposive sampling. Data were collected through semi-structured interviews and analyzed using an inductive thematic approach based on the six-phase framework proposed by Braun and Clarke (2022). The findings revealed that medication adherence was promoted by participants' awareness of the seriousness of diabetes, free access to care, and a strong sense of personal responsibility, but was hindered by food insecurity and treatment-related constraints. Adherence to dietary recommendations emerged as the greatest challenge, whereas regular physical activity was generally well integrated into participants' daily lives. Support from family members, nurses, and peers helped participants accept their treatment and gradually become more autonomous and self-disciplined in managing their condition. Overall, the adherence of young people with diabetes in Kinshasa is conditioned by an unstable equilibrium between the structural barriers and individual and social resources. While free healthcare and systematic educational interventions are vital, so are the primary food security-related actions focused on establishing patient-centred self-management.

Keywords: Treatment adherence; young people with diabetes; self-management; empowerment; lived experience; daily challenges.

1. Introduction

L'Afrique subsaharienne connaît une transition épidémiologique particulièrement rapide, passant d'un profil dominé par les maladies transmissibles à une double charge de morbidité où les maladies chroniques non transmissibles occupent une place croissante dont le diabète. Selon la Fédération Internationale du Diabète, 25 millions d'adultes vivent actuellement avec le diabète en Afrique, et ce nombre devrait augmenter de 142% pour atteindre 60 millions de personnes d'ici à 2050.(IDF, 2025) Plus préoccupant encore, l'Organisation Mondiale de la Santé rapporte qu'entre 2011 et 2021, le nombre de cas de diabète de type 1 chez les enfants et les adolescents de moins de 19 ans a été multiplié par cinq dans la Région africaine, signalant une émergence inquiétante du diabète chez les jeunes populations (OMS, 2024).

Cette évolution épidémiologique s'accompagne de défis particuliers dans le contexte africain, caractérisé par la pauvreté, l'insuffisance des infrastructures et du personnel de santé. Soigner un diabétique peut coûter plus de la moitié du PIB annuel d'une famille lorsque celui-ci est de 300 dollars US, illustrant l'ampleur du défi économique pour les populations vulnérables (Besançon et al., 2015). En Afrique, l'approvisionnement en insuline est souvent inconstant dans les hôpitaux des grandes villes et, dans les zones rurales, exceptionnellement accessible,

et son prix demeure prohibitif pour les plus pauvres. (Bermudez-Tamayo et al., 2017). Par ailleurs, conformément au rapport de la Fédération internationale du diabète mentionné précédemment, plus de la moitié des personnes atteintes de diabète dans la Région africaine ne font l'objet d'aucun diagnostic, ce qui laisse présager une charge réelle nettement supérieure aux données officielles. Le diabète chez les jeunes présente des particularités qui le distinguent de celui de l'adulte d'âge mûr. L'annonce du diagnostic durant l'adolescence ou au début de l'âge adulte intervient lors d'une phase critique du développement psychosocial, marquée par la construction identitaire, la recherche d'autonomie et l'intégration sociale. La confrontation avec une maladie chronique nécessitant une gestion quotidienne rigoureuse et contraignante peut générer un choc psychologique important et compromettre l'acceptation de la maladie et par conséquent compromet l'observance thérapeutique (Kahkoska & Dabelea, 2021).

La littérature indique que l'observance thérapeutique demeure un défi majeur dans la prise en charge du diabète, particulièrement en Afrique. Les données disponibles révèlent des taux alarmants de non-observance : Au Bénin, seulement 9,1 % des patients présentaient une bonne observance thérapeutique (Wanvoegbe et al., 2018) ; en Guinée, 40 % des patients étaient non observants (Zainoul et al., 2024) ; tandis qu'en Afrique du Nord, la prévalence globale de la non observance atteignait 38 %(Achouri et al., 2021). Les causes de cette mauvaise observance sont multiples et complexes, incluant le coût des traitements, le statut socio-économique, un régime diabétique non adapté, et l'oubli de la prise de médicaments. Au Gabon, la principale raison était financière, ce qui souligne l'impact des contraintes économiques (Garbacz, 2015).

La République démocratique du Congo, et particulièrement sa capitale Kinshasa, n'échappe pas à cette problématique. Le coût prohibitif des soins retarde non seulement l'accès, mais compromet également l'observance, entraînant un cercle vicieux où la maladie progresse tandis que les malades se retrouvent dans l'incapacité d'exercer leurs activités génératrices de revenus. Dans ce contexte, le BDOM Kinshasa a mis en place un projet facilitant l'accès gratuit aux soins pour les enfants, les adolescents et les jeunes diabétiques. Ce programme constitue une initiative précieuse, mais dont l'impact sur l'observance thérapeutique demeure insuffisamment documenté.

Malgré l'importance croissante du diabète chez les jeunes en Afrique subsaharienne, les connaissances sur leur vécu et leur observance thérapeutique demeurent encore limitées, particulièrement en République Démocratique du Congo. La majorité des études disponibles portent essentiellement sur des populations adultes et privilégient des approches quantitatives centrées sur la mesure de l'observance thérapeutique, sans explorer en profondeur l'expérience quotidienne des jeunes vivant avec cette maladie chronique. Néanmoins, les adolescents et les jeunes adultes atteints de diabète se trouvent confrontés à des problématiques particulières liées au développement de l'autonomie, aux pressions sociales et économiques, ainsi qu'aux impératifs constants de l'autogestion de leur pathologie. En accordant la parole directement aux jeunes diabétiques pris en charge au centre de la 2ème Rue/Limete à Kinshasa, la présente étude propose une compréhension contextualisée des facteurs favorisant ou entravant l'observance thérapeutique dans un milieu urbain aux ressources limitées. Elle souligne également les stratégies d'adaptation, les modalités de soutien social et les mécanismes de résilience que les jeunes mobilisent dans la gestion quotidienne de leur affection. Par le biais de son approche qualitative, cette recherche contribue à l'approfondissement des connaissances sur l'expérience du diabète chez les jeunes Africains et fournit des données pertinentes pour l'élaboration d'interventions adaptées en matière d'éducation thérapeutique et d'accompagnement psychosocial.

2. Matériels et Méthodes

2.1. Devis de recherche

Cette étude a adopté une approche qualitative de type phénoménologique visant à explorer et à comprendre en profondeur l'expérience vécue des jeunes diabétiques quant à leur observance thérapeutique. Le choix d'une approche phénoménologique se justifie par la volonté de saisir le sens que les participants attribuent à leur expérience de la maladie chronique et à sa gestion au quotidien, en accordant la priorité à leur perspective subjective et à leur vécu personnel. (Englander & Morley, 2023)

2.2. Contexte et site de l'étude

L'étude s'est déroulée au Centre de prise en charge du diabète de la 2ème Rue Limete à Kinshasa, appartenant au bureau diocésain des œuvres médicales de Kinshasa (BDOM) en République Démocratique du Congo. Ce centre, offre des soins gratuits aux enfants, adolescents et jeunes diabétiques de moins de 40 ans et constitue une structure de référence pour la prise en charge du diabète de cette population cible dans la capitale Kinshasa.

2.3. Population et échantillon

La population cible de cette étude était constituée des adolescents et jeunes adultes diabétiques, tous types de diabète confondus, suivis régulièrement au centre de Limete. Un échantillon de 32 participants a été recruté selon une méthode d'échantillonnage intentionnel, permettant de sélectionner des participants susceptibles de fournir des informations riches et pertinentes en lien avec les objectifs de l'étude. Ainsi, pour être inclus dans l'étude, le patient devrait être âgé entre 15 et 35 ans, avoir un diagnostic confirmé de diabète sucré, être suivi au centre depuis au moins trois mois, accepter volontairement de participer à l'étude, et être capable de s'exprimer en français ou en lingala.

2.4. Collecte des données

Les données ont été collectées entre octobre et novembre 2024 au moyen d'entretiens individuels semi-directifs. Cette méthode a été privilégiée car elle permet d'explorer en profondeur l'expérience des participants tout en offrant la flexibilité nécessaire pour suivre les pistes narratives émergentes et approfondir les aspects significatifs pour chaque participant. (Fortin & Gagnon, 2016)

Un guide d'entretien a été élaboré sur la base des objectifs de recherche et de la revue de littérature. Les entretiens ont été menés dans un espace privé et confidentiel du Centre de prise en charge de Limete, garantissant l'intimité et la libre expression des participants. Chaque entretien a duré entre 25 et 30 minutes et a été enregistré avec l'autorisation préalable des participants, puis intégralement retranscrit. Le recrutement et la collecte de données se sont poursuivis jusqu'à la saturation des données.

2.5. Analyse des données

Les entretiens ont été retranscrits intégralement puis analysés selon l'approche d'analyse thématique inductive décrite par Virginia Braun et Victoria Clarke (2022). Dans un premier temps, les deux chercheurs ont procédé indépendamment à plusieurs lectures approfondies des verbatim afin de s'immerger dans les données. Un codage initial ouvert a ensuite été réalisé de

manière inductive, sans grille préétablie, à partir des éléments récurrents et significatifs exprimés par les participants. Les premiers codes élaborés de manière indépendante par les deux chercheurs ont fait l'objet de comparaisons, dans le but de déceler les convergences et les divergences d'interprétation. Les points de désaccord ont été examinés jusqu'à l'établissement d'un consensus. Les codes présentant des similitudes ont été regroupés en sous-thèmes, puis en thèmes centraux illustrant l'expérience vécue des jeunes diabétiques. Ce processus d'interaction constante entre les données, les codes et les thèmes a permis d'affiner progressivement l'interprétation et d'élaborer le modèle conceptuel final de l'étude. La triangulation entre chercheurs a contribué à renforcer la crédibilité et la rigueur analytique des résultats.

2.6. Considérations éthiques

Le protocole de recherche a été soumis et approuvé par le Comité National d'Éthique de la Santé de la République démocratique du Congo. (Décision n° 506/CNE/BN/PMMF/2024 du 06/02/2024). Tous les participants ont reçu une information complète et claire sur les objectifs de l'étude et ont signé un formulaire de consentement éclairé. L'identité des participants a été protégée en attribuant des codes anonymes. Les entretiens ont été menés avec sensibilité et respect, en tenant compte de la vulnérabilité potentielle de jeunes patients vivant avec une maladie chronique.

3. **Résultats**

3.1. Caractéristiques des participants

L’étude a inclus 32 jeunes vivant avec le diabète, dont 24 femmes et 8 hommes. L’âge des participants au moment des entretiens variait de 22 à 27 ans, tandis que l’âge au diagnostic se situait entre 16 et 23 ans, avec une moyenne de 20,4 ans. La durée de vie avec le diabète variait de moins d’un an à neuf ans, permettant de recueillir des expériences correspondant à différents stades d’adaptation à la maladie.

3.2. Résultats analytiques

L’analyse thématique des entretiens a permis d’identifier trois macro-thèmes décrivant le processus d’observance thérapeutique chez les jeunes diabétiques : (1) la négociation permanente entre volonté individuelle et contraintes du quotidien ; (2) le soutien social comme ressource d’adaptation ; et (3) la construction progressive de l’autonomie dans la gestion de la maladie.

3.2.1. Entre volonté individuelle et contraintes structurelles : une observance continuellement négociée

Les participants manifestaient une forte conscience de l’importance du traitement dans le maintien de leur santé. Pour plusieurs d’entre eux, l’observance thérapeutique était directement associée à la survie et à la prévention des complications. Cette perception favorisait un sentiment de responsabilité individuelle et une volonté affirmée de suivre les recommandations médicales. *« Je sais que si j’arrête le traitement, le sucre va monter et je peux tomber malade grave. » ; « C’est ma vie, c’est moi qui dois me battre avec la maladie. »*

Cependant, cette volonté se trouvait régulièrement confrontée à des contraintes qui limitaient la capacité réelle des jeunes à respecter leur traitement. L’insécurité alimentaire apparaissait comme l’une des principales difficultés évoquées. Certains participants rapportaient renoncer

temporairement à la prise de médicaments lorsqu'ils ne disposaient pas d'aliments suffisants. « *Quand je n'ai rien mangé, je ne prends pas mes comprimés*. »

D'autres obstacles étaient liés aux exigences de la vie quotidienne, notamment les oublis occasionnés par les activités professionnelles ou scolaires, les appréhensions initiales face aux injections ou encore certains effets indésirables perçus.

Les difficultés étaient particulièrement marquées en ce qui concerne l'alimentation. Bien que les participants démontrent une bonne connaissance des recommandations diététiques, les contraintes économiques limitaient souvent leur capacité à les appliquer. « *À la maison, on mange ce qu'il y a, on ne peut pas choisir. »*

Ainsi, l'expérience de l'observance apparaissait comme une négociation permanente entre les connaissances acquises, les recommandations médicales et les réalités socio-économiques du quotidien.

À l'inverse, l'activité physique semblait plus facilement intégrée dans les habitudes de vie. Plusieurs participants pratiquaient déjà une activité sportive avant le diagnostic et n'ont pas perçu de difficulté majeure à poursuivre cette pratique. « *Je faisais déjà du sport avant, donc continuer n'était pas difficile. »*

L'activité physique était fréquemment associée à un sentiment immédiat de bien-être et de contrôle de la maladie. « *Après le sport, je me sens léger, en forme.* »

3.2.2. Le soutien social comme ressource d'adaptation et de maintien de l'observance

Face aux difficultés rencontrées dans la gestion quotidienne du diabète, les participants décrivaient l'existence d'un réseau de soutien jouant un rôle essentiel dans leur parcours thérapeutique.

La famille constituait la principale source d'aide. Son soutien prenait diverses formes : assistance financière, accompagnement aux consultations, aide à l'alimentation et rappels réguliers concernant la prise du traitement. « *La famille me donne le transport et me rappelle toujours mon traitement*. »

Les professionnels de santé, en particulier les infirmiers, étaient également perçus comme des acteurs centraux du processus d'adaptation. Les participants soulignaient leur rôle dans la transmission des connaissances, l'apprentissage des compétences d'autogestion et le soutien psychologique. « *Les soignants me montrent comment manger et comment contrôler mon sucre*. » Au-delà de l'acquisition de connaissances, cette relation favorisait le développement de la confiance en soi et renforçait la capacité des jeunes à faire face aux exigences de la maladie.

Les échanges avec d'autres jeunes diabétiques représentaient une troisième forme de soutien particulièrement appréciée. Le partage d'expériences similaires contribuait à réduire le sentiment d'isolement et permettait de normaliser la vie avec le diabète. « *Quand je parle avec un autre jeune diabétique, ça me redonne de la force. »*

Ces différentes formes de soutien agissaient de manière complémentaire et constituaient un véritable environnement facilitateur de l'observance thérapeutique.

3.2.3. La construction progressive de l'autonomie : apprendre à vivre avec le diabète

Au fil du temps, les participants décrivaient un processus progressif d'apprentissage et d'appropriation de leur maladie. Cette évolution se traduisait notamment par l'acquisition de compétences pratiques permettant une gestion plus autonome du traitement.

L'apprentissage des auto-injections et de l'auto-surveillance glycémique était souvent présenté comme une étape déterminante dans ce parcours. « *Maintenant, je fais mes injections tout seul. Au début j'avais peur, mais j'ai appris. »* Cette autonomisation était étroitement liée à l'accompagnement reçu de la part des professionnels de santé. « *Ce sont les infirmiers qui m'ont appris comment faire. »*

Au-delà des compétences techniques, les jeunes exprimaient progressivement leur volonté de ne pas laisser la maladie définir leur identité ou limiter leurs projets de vie. « *Je fais mes activités normales, le diabète ne m'empêche pas de sortir ou de travailler*. »

L'instauration de routines personnelles constituait un autre mécanisme important d'adaptation. Plusieurs participants avaient développé des stratégies visant à réduire les oublis et à renforcer leur discipline thérapeutique. « *Je note tout pour ne pas oublier mes médicaments*. »

Ainsi, l'autonomie apparaissait moins comme un état acquis que comme un processus dynamique d'apprentissage, de responsabilisation et d'adaptation continue.

3.2.4. Synthèse des résultats

Les résultats mettent en évidence que l'observance thérapeutique des jeunes diabétiques ne repose pas uniquement sur la motivation individuelle. Elle résulte d'une interaction constante entre les contraintes matérielles, les ressources sociales disponibles et les capacités d'autogestion développées au fil de l'expérience de la maladie. Dans ce processus, le soutien familial, professionnel et relationnel joue un rôle médiateur fondamental en compensant partiellement les contraintes du contexte de vie. Cette dynamique favorise progressivement l'acquisition d'une plus grande autonomie dans la gestion du diabète. Pour les jeunes rencontrés, vivre avec le diabète consiste ainsi à apprendre continuellement à concilier les exigences thérapeutiques avec les réalités de la vie quotidienne, tout en préservant un sentiment de normalité et de contrôle sur leur existence.

L'analyse permet de proposer une représentation narrative du processus d'observance thérapeutique chez les jeunes diabétiques (Figure 1)

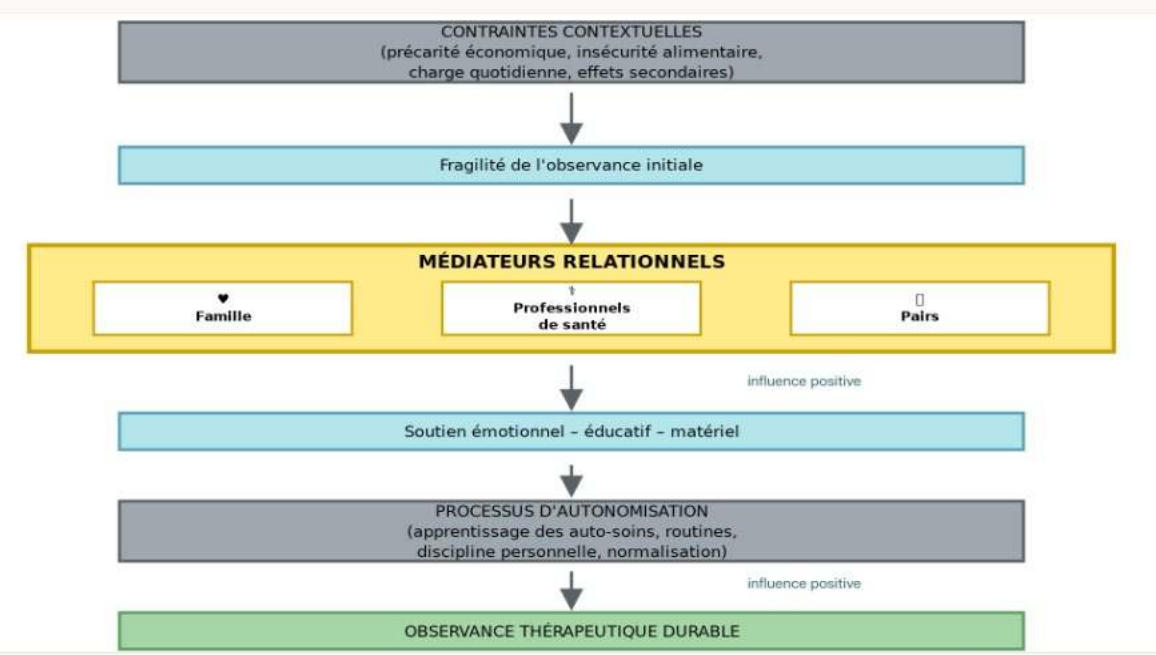

Figure 1. Modèle conceptuel issu de l'analyse qualitative des expériences d'observance thérapeutique chez les jeunes vivant avec le diabète à Kinshasa

4. **Discussion**

Les résultats de cette étude montrent que l'observance thérapeutique chez les jeunes vivant avec le diabète à Kinshasa ne peut être comprise comme un simple comportement individuel consistant à suivre ou non des prescriptions médicales. Elle apparaît plutôt comme un processus dynamique, continuellement influencé par les conditions de vie, les ressources relationnelles et les capacités d'adaptation développées au fil de l'expérience de la maladie. Cette perspective met en évidence la dimension profondément sociale de l'autogestion du diabète dans un contexte urbain à ressources limitées.

Au-delà de la volonté individuelle, les récits recueillis révèlent que les jeunes sont quotidiennement amenés à négocier entre les exigences thérapeutiques et les contraintes de leur environnement. Cette observation rejoint la conception multidimensionnelle de l'observance proposée par l'Organisation mondiale de la Santé, selon laquelle les comportements thérapeutiques résultent d'interactions complexes entre facteurs individuels, sociaux, économiques et organisationnels (OMS, 2003). Dans le contexte de Kinshasa, l'observance semble ainsi émerger d'un équilibre fragile entre vulnérabilité structurelle et capacité d'agir.

Observance médicamenteuse : une motivation réelle confrontée aux contraintes du quotidien

Les participants exprimaient une conscience aiguë de l'importance du traitement et associaient fréquemment sa poursuite à la préservation de leur santé et de leur survie. Cette forte motivation rappelle les résultats observés dans plusieurs études africaines où la perception du risque de complications constitue un moteur important de l'adhésion thérapeutique (Owolabi et al., 2024).

Toutefois, l'étude montre que la motivation seule ne garantit pas une observance durable. Les difficultés rapportées par les participants – insécurité alimentaire, oublis liés aux activités quotidiennes, appréhension des injections ou effets secondaires perçus – illustrent les multiples ajustements que les jeunes doivent réaliser pour intégrer le traitement dans leur vie quotidienne. Ces résultats suggèrent que les écarts observés dans l'observance ne traduisent pas nécessairement un manque d'engagement, mais davantage les limites imposées par un environnement parfois peu favorable à la gestion optimale d'une maladie chronique. Cette interprétation rejoint les travaux de Polonsky et Henry (2016), qui décrivent l'observance comme un processus de négociation permanente entre les exigences thérapeutiques et les réalités de la vie quotidienne.

Dans cette perspective, l'accès gratuit aux médicaments constitue une condition importante mais insuffisante. Les besoins d'accompagnement éducatif, émotionnel et social apparaissent tout aussi déterminants pour soutenir l'observance à long terme.

L'alimentation : le point de rencontre entre vulnérabilité économique et gestion du diabète

Parmi les différentes composantes de l'autogestion, l'alimentation est apparue comme la plus difficile à maintenir. Les participants décrivaient un décalage fréquent entre les recommandations nutritionnelles reçues et leurs possibilités réelles de les appliquer. Cette situation illustre concrètement la manière dont les inégalités socio-économiques peuvent influencer les comportements de santé.

Des observations similaires ont été rapportées dans plusieurs pays à revenu faible ou intermédiaire où l'insécurité alimentaire constitue un obstacle majeur à la prise en charge du diabète (Ippolito et al., 2017 ; Seligman et al., 2012 ; Pastakia et al., 2017). Cependant, les témoignages recueillis dans cette étude montrent que cette difficulté ne relève pas uniquement d'un manque de ressources. Elle traduit également une tension psychologique entre le désir de suivre les recommandations médicales et l'impossibilité pratique de le faire.

Cette situation souligne l'importance d'une éducation thérapeutique adaptée au contexte local. Des conseils nutritionnels construits à partir des habitudes alimentaires, des disponibilités alimentaires et du pouvoir d'achat des familles pourraient favoriser une meilleure appropriation des recommandations et réduire le sentiment d'échec parfois associé au non-respect du régime prescrit.

L'activité physique : un comportement plus facilement maintenu

Contrairement aux dimensions médicamenteuse et alimentaire, l'activité physique semblait relativement bien intégrée dans le quotidien des participants. Plusieurs jeunes pratiquaient déjà une activité sportive avant le diagnostic et ont simplement poursuivi cette habitude après l'annonce de la maladie.

Ce résultat met en évidence l'importance des comportements préexistants dans la construction de l'autogestion. Lorsqu'un comportement est déjà intégré aux routines quotidiennes et associé à des bénéfices perçus rapidement, son maintien paraît plus aisé. Les participants décrivaient notamment un sentiment de bien-être, de légèreté et de contrôle après l'exercice physique. Ces observations rejoignent les travaux d'Andrade et collaborateurs (2021) ainsi que les modèles d'auto-efficacité de Bandura (1997), qui soulignent l'importance des expériences positives dans la consolidation des comportements favorables à la santé.

Le soutien social : un médiateur essentiel de l'observance

L'un des résultats les plus marquants de cette étude concerne le rôle central du soutien social. Les récits des participants montrent que l'observance ne se construit pas de manière isolée mais dans un environnement relationnel mobilisant la famille, les professionnels de santé et les pairs.

La famille constitue la première source de soutien, tant sur le plan matériel qu'émotionnel. Au-delà de l'aide financière ou des rappels liés au traitement, elle participe à la création d'un cadre favorable à la gestion de la maladie. Cette observation rejoint les travaux montrant que le soutien familial améliore l'observance, la qualité de vie et l'adaptation psychosociale des jeunes vivant avec le diabète (Pamungkas et al., 2017 ; Feldman et al., 2018).

Les infirmiers apparaissent également comme des acteurs clés du processus d'adaptation. Leur rôle dépasse la transmission de connaissances pour inclure l'accompagnement, l'encouragement et le renforcement de la confiance en soi. Dans un contexte où les ressources spécialisées restent limitées, cette proximité relationnelle constitue un levier important de l'éducation thérapeutique.

Enfin, les échanges entre pairs contribuent à normaliser l'expérience de la maladie. Le fait de rencontrer d'autres jeunes confrontés aux mêmes défis réduit le sentiment d'isolement et favorise le développement de stratégies d'adaptation. L'ensemble de ces ressources agit comme un véritable système de soutien compensant partiellement les contraintes du contexte de vie.

L'autonomisation : un processus progressif d'apprentissage

L'étude met en évidence que l'autonomie thérapeutique ne s'acquiert pas immédiatement après le diagnostic mais résulte d'un processus progressif d'apprentissage. Les jeunes décrivent un cheminement marqué par l'acquisition de compétences techniques, le développement de routines personnelles et une meilleure compréhension de leur maladie.

Cette évolution correspond aux modèles contemporains d'autogestion et d'empowerment qui considèrent le patient comme un acteur central de sa prise en charge plutôt qu'un simple exécutant des prescriptions médicales. L'apprentissage des auto-injections, de l'auto-surveillance glycémique et des stratégies permettant d'éviter les oublis témoigne d'un renforcement progressif du pouvoir d'agir.

Un élément particulièrement intéressant réside dans la volonté exprimée par plusieurs participants de maintenir une vie sociale, scolaire ou professionnelle perçue comme normale. Cette recherche de normalité apparaît comme un indicateur important d'adaptation psychologique et sociale à la maladie chronique. L'autonomie ne consiste donc pas uniquement à maîtriser les gestes techniques du traitement, mais également à intégrer le diabète dans son projet de vie sans que celui-ci devienne l'élément central de son identité.

Implications pratiques

Les résultats suggèrent que les interventions destinées aux jeunes diabétiques devraient dépasser une approche exclusivement biomédicale. Le renforcement de l'éducation thérapeutique infirmière, le développement de groupes de soutien entre pairs, l'implication active des familles et la prise en compte des réalités socio-économiques apparaissent comme des leviers complémentaires pour améliorer durablement l'observance thérapeutique.

Ces résultats soutiennent également l'intérêt d'approches centrées sur l'autonomisation, dans lesquelles les jeunes sont accompagnés dans le développement de compétences leur permettant de gérer leur maladie de manière plus autonome et adaptée à leur contexte de vie.

Limites et perspectives futures

Cette étude présente certaines limites qui doivent être prises en compte dans l'interprétation des résultats. D'abord, le recrutement des participants dans un seul centre de prise en charge peut limiter la transférabilité des résultats à d'autres contextes de soins ou à des milieux ruraux disposant de ressources différentes. De plus, comme la participation des jeunes était fortuite, les survivants ayant davantage investi leur suivi auraient pu être plus enclins à participer. Par ailleurs, les données reposaient sur des rapports d'individus, ce qui rendait l'étude vulnérable au biais de désirabilité sociale. Néanmoins, l'hétérogénéité des participants, la richesse des verbatims obtenus et la triangulation entre chercheurs ont renforcé la crédibilité des résultats et la profondeur interprétative. Des études à long terme capables d'explorer l'évolution possible de l'autonomie thérapeutique à mesure que les jeunes grandissent sont nécessaires, et les interventions éducatives doivent être reliées à des contextes socioéconomiques locaux spécifiques.

Conclusion

Cette étude met en évidence que l'observance du traitement chez les jeunes atteints de diabète vivant à Kinshasa dépend de l'interaction de plusieurs variables, à la fois des contraintes socioéconomiques et thérapeutiques, ainsi que des ressources relationnelles mobilisées lors des interactions avec la vie quotidienne. Les résultats montrent que la gratuité des soins facilite l'adhésion au traitement médicamenteux chez les jeunes diabétiques. En revanche, suivre les recommandations alimentaires demeure particulièrement difficile dans un contexte marqué par la précarité économique et l'insécurité alimentaire. À l'opposé, l'activité physique paraît s'intégrer plus aisément dans les habitudes de vie des participants, qui la pratiquent souvent sans difficulté majeure. L'étude met également en évidence le rôle déterminant de l'entourage : le soutien de la famille, l'accompagnement des infirmiers et les échanges avec d'autres jeunes vivant avec le diabète renforcent progressivement la confiance des patients et leur capacité à gérer eux-mêmes leur maladie. Ces résultats rappellent que l'amélioration de l'observance thérapeutique ne repose pas uniquement sur les connaissances ou la motivation individuelle. Elle nécessite aussi des interventions d'éducation thérapeutique adaptées aux réalités sociales, économiques et psychologiques des jeunes, afin de les accompagner vers une autonomie durable dans la gestion de leur diabète

Remerciements

Les auteurs expriment leur profonde gratitude au Medecin Directeur du BDOM Kinshasa ainsi qu'à l'ensemble des prestataires de soins impliqués dans la prise en charge des enfants et des jeunes diabétiques au Centre de santé de Limete, sans lesquels cette étude n'aurait pu être réalisée. Ils adressent également leurs sincères remerciements à Monsieur Mamvaka Jean pour son précieux appui dans la collecte des données auprès des jeunes participants.

Conflit of Intérêts

Les auteurs ne déclarent aucun conflit d'intérêt dans cette étude.

Déclaration d'utilisation des outils d'IA

Les auteurs déclarent avoir utilisé un outil d'intelligence artificielle générative (ChatGPT, version 5.5) pour la traduction du titre et du résumé en anglais ainsi que pour l'amélioration linguistique et stylistique du manuscrit. Ensuite, les auteurs ont révisé et validé le contenu généré et assument l'entière responsabilité de ce qui a été publié.

Références

Achouri, M. Y., Tounsi, F., Messaoud, M., Senoussaoui, A., & Ben Abdelaziz, A. (2021). Prévalence de la mauvaise observance thérapeutique chez les diabétiques de type 2 en Afrique du Nord : Revue systématique et méta-analyse. La Tunisie Médicale, 99(10), 932–945.

Adewuyi, F. A., Knobel, P., Gogna, P., & Dadvand, P. (2023). Health effects of green prescription: A systematic review of randomized controlled trials. Environmental Research, 236, 116844. https://doi.org/10.1016/j.envres.2023.116844

Andrade, L., Geffin, R., Maguire, M., Rodriguez, P., Castro, G., & Alkhatib, A., et al. (2021). Associations between access to recreational facilities and adherence to physical activity guidelines. Frontiers in Public Health, 9, 660624. https://doi.org/10.3389/fpubh.2021.660624

Azar, S., Maroun Abou Jaoude, N., Kędzia, A., & Niechciał, E. (2024). Barriers to type 1 diabetes adherence in adolescents. Journal of Clinical Medicine, 13(19), 5669. https://doi.org/10.3390/jcm13195669

Bandura, A. (1997). Self-efficacy: The exercise of control. W.H. Freeman.

Bermudez-Tamayo, C., Besançon, S., Johri, M., Assa, S., Brown, J. B., & Ramaiya, K. (2017). Direct and indirect costs of diabetes mellitus in Mali: A case-control study. PLOS ONE, 12(5), e0176128. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0176128

Besançon, S., Fall, I. S., Doré, M., Sidibé, A., Hagon, O., Chappuis, F., et al. (2015). Diabetes in an emergency context: The Malian case study. Conflict and Health, 9(1), 15. https://doi.org/10.1186/s13031-015-0042-9

Braun, V., & Clarke, V. (2022). Conceptual and design thinking for thematic analysis. Qualitative Psychology, 9(1), 3–26. https://doi.org/10.1037/qup0000196

Coulter, A., Entwistle, V. A., Eccles, A., Ryan, S., Shepperd, S., & Perera, R. (2015). Personalised care planning for adults with chronic or long-term health conditions. Cochrane Database of Systematic Reviews, (3), CD010523. https://doi.org/10.1002/14651858.CD010523.pub2

Coulter, A., & Oldham, J. (2016). Person-centred care: What is it and how do we get there? Future Hospital Journal, 3(2), 114–116. https://doi.org/10.7861/futurehosp.3-2-114

Dabas, H., Sarin, J., & Madhu, S. V. (2023). Insulin adherence in adolescents with type 1 diabetes mellitus. Indian Journal of Endocrinology and Metabolism, 27(5), 394–397.

Englander, M., & Morley, J. (2023). Phenomenological psychology and qualitative research. Phenomenology and the Cognitive Sciences, 22(1), 25–53. https://doi.org/10.1007/s11097-021-09781-2

Feldman, M. A., Anderson, L. M., Shapiro, J. B., Jedraszko, A. M., Evans, M., & Weil, L. E. G., et al. (2018). Family-based interventions targeting improvements in health and family outcomes of children and adolescents with type 1 diabetes. Current Diabetes Reports, 18(3), 15. https://doi.org/10.1007/s11892-018-0981-9

Fédération Internationale du Diabète. (2025). IDF diabetes atlas: Africa regional report. https://diabetesatlas.org

Fougère, É. (2021). Alimentation et diabète. Actualités Pharmaceutiques, 60(602), 57–58.

Garbacz, M. P. (2015). L'observance du traitement antidiabétique chez les patients diabétiques au Gabon. Médecine des Maladies Métaboliques, 9(2), 198–202.

Gopalan, A., Habib, A. R., & Grant, R. W. (2021). Racial and ethnic differences in age at diabetes diagnosis. JAMA Internal Medicine, 181(12), 1560–1561.

https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2021.6010
Hagger, M. S. (2025). Psychological determinants of health behavior. Annual Review of Psychology, 76, 821–850. https://doi.org/10.1146/annurev-psych-020124-114222
Harrison, R., Walton, M., Manias, E., Smith-Merry, J., Kelly, P., & Iedema, R. (2015). Patients' experiences of adverse events in health care. International Journal for Quality in Health Care, 27(6), 424–442.
Ippolito, M. M., Lyles, C. R., Prendergast, K., Marshall, M. B., Waxman, E., & Seligman, H. K. (2017). Food insecurity and diabetes self-management among food pantry clients. Public Health Nutrition, 20(1), 183–189.
Kahkoska, A. R., & Dabelea, D. (2021). Diabetes in youth: A global perspective. Endocrinology and Metabolism Clinics of North America, 50(3), 491–512.
Kyngäs, H. (2004). Support network of adolescents with chronic disease. Journal of Adolescent Health, 34(6), 473–482.
Mphasha, M. H., Rapetsoa, M., Mathebula, N., Makua, K., & Mazibuko, S. (2023). Non-adherence to growth monitoring sessions. South African Family Practice, 65(1), e1–e7.
Owolabi, E. O., Boakye, M. D. S., Omololu, S. O., Smalls, B. L., & Shaibi, G. Q. (2024). Technology-based interventions to promote diabetes self-management behaviors. Current Diabetes Reports, 24(12), 257–272.
Pamungkas, R. A., Chamroonsawasdi, K., & Vatanasomboon, P. (2017). Family support integrated with diabetes self-management. Behavioral Sciences, 7(3), 62.
Pastakia, S. D., Pekny, C. R., Manyara, S. M., & Fischer, L. (2017). Diabetes in sub-Saharan Africa: From policy to practice. Diabetes, Metabolic Syndrome and Obesity, 10, 245–254.
Pilot, S., Cohen, R., Reach, G., Cosson, E., Le Clesiau, H., Hercberg, S., et al. (2013). Insécurité alimentaire chez des patients diabétiques précaires. Diabetes & Metabolism, 39, A85–A86.
Polonsky, W. H., & Henry, R. R. (2016). Poor medication adherence in type 2 diabetes. Patient Preference and Adherence, 10, 1299–1307.
Seligman, H. K., Jacobs, E. A., López, A., Tschann, J., & Fernandez, A. (2012). Food insecurity and glycemic control. Diabetes Care, 35(2), 233–238.
Wanvoegbe, F. A., Agbodande, K. A., Alassani, A., Aviansou, A., Gninkoun, J., Amoussou-Guenou, D., et al. (2018). Évaluation de l'observance thérapeutique chez les diabétiques au Bénin. Médecine d'Afrique Noire, 355–361.
WHO. (2003). Adherence to long-term therapies: Evidence for action. WHO.
WHO. (2024a). World health statistics 2024. WHO.
WHO. (2024b). Consolidated guideline on self-care interventions for health and well-being. WHO.
Zainoul, B. E., Mamoudou, D. M. D., Mazid, D. A., Alpha, D. M., Mamadou, D. A., & Kadidiatou, B., et al. (2024). Adherence to drug therapy in type 2 diabetics in Conakry. Health Research in Africa, 2(12).

2026 NDUAYA, Licensee *Bamako Institute for Research and Development Studies Press*. Ceci est un article en accès libre sous la licence the Créative Commons Attribution License (http://creativecommons.org/licenses/by/4.0)

Note de l'éditeur

Bamako Institute for Research and Development Studies Press reste neutre en ce qui concerne les revendications juridictionnelles dans les publications des cartes/maps et affiliations institutionnelles.