



Revue Africaine des Sciences Sociales et de la Santé Publique, Volume 6 (2)
ISSN:1987-071X e-ISSN 1987-1023
Received, 2 June 2024
Accepted, 10 October 2024
Published, 11 November 2024
<https://www.revue-rasp.org>

To cite :Kenstop et al. (2024). Évolution et contributions de l'association des jeunes diabétiques du Cameroun dans la prise en charge optimale des patients suivis dans le cadre du programme changing diabetes in children : une étude de cas à méthodes mixtes. Revue Africaine des Sciences Sociales et de la Santé Publique, 6(2), 78-93. <https://doi.org/10.4314/rasp.v6i2.6>

Research

Évolution et contributions de l'association des jeunes diabétiques du Cameroun dans la prise en charge optimale des patients suivis dans le cadre du programme changing diabetes in children : une étude de cas à méthodes mixtes

Evolution and contributions of the association of young diabetics of Cameroon in the optimal management of patients followed within the framework of changing diabetes in children program: a mixed methods case study

Hervé Brice Djiofack Kentsop^{1-2*}, Adèle Bodieu Chetcha³⁻⁴, Christiale Feuatsap⁵⁻⁶, Julia Elisabeth von Oettingen⁷⁻⁸, Christina Zarowsky¹⁻².

¹Université de Montréal, Montréal, Québec, Canada.

² CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal ; Montréal, Canada

³ Hôpital central de Yaoundé, Cameroun

⁴ Centre national d'obésité, de diabète et des maladies métaboliques. ISTM- Yaoundé, Cameroun

⁵ Department of Non-Communicable Diseases Research, RSD Institute, Yaounde, Cameroon

⁶ National Obesity Centre and the Endocrinology and Metabolic Diseases Unit, Yaounde Central Hospital, Cameroon

⁷ Research Institute, McGill University Health Centre, Montreal H4A 3JI, Québec, Canada

⁸ Department of Pediatrics, Division of Pediatric Endocrinology, McGill University Health Centre, Montreal, Canada.

* Correspondance: hervesociologue@yahoo.fr ; Tel : (+1) 514 604-2749 ;

Résumé

En Afrique subsaharienne, la mortalité élevée due au diabète de type 1 (DT1) est attribuable au faible accès à l'insuline. Des programmes ont été récemment intégrés en Afrique et le secteur associatif joue un rôle important pour l'amélioration de l'accès aux soins. L'objectif est d'examiner les adaptations et réactions des acteurs en rapport avec la gestion du DT1 au Cameroun, en explorant les contributions de l'association des jeunes diabétiques du Cameroun (AJDC) au programme Changing Diabetes in Children (CDiC). Il s'agit d'une étude de cas à méthodes mixtes en utilisant le cadre conceptuel de Kroeger. Les méthodes et sources de données incluses sont les analyses documentaires, rapports, politiques et règlements ; un questionnaire à l'endroit des gestionnaires, professionnels de soins et membres de familles impliqués dans la gestion des soins et, prenant part aux activités de l'AJDC (N=50). De plus, des épisodes d'observations participatives ainsi que des entretiens semi-directifs en profondeur avec dix-huit personnes sélectionnées de manière raisonnée ont été réalisés. L'évolution de l'AJDC et ses contributions au programme CDiC sont perceptibles au niveau de la gestion des crises, du soutien aux professionnels et aux familles. Cependant, les défis demeurent : pénurie d'insuline et de ressources humaines, manque d'équipement et d'infrastructure ainsi que le soutien psychologique à l'endroit des familles. La capacité d'adaptation et de réactions des différents acteurs en rapport avec la gestion du DT1 au Cameroun est importante pour mieux comprendre la nature des interactions des participants.

Mots clés : Diabète de type 1, Changing Diabetes in Children, Apport communautaire, Famille, Enfants et adolescents.

Abstract

In sub-Saharan Africa, high mortality from type 1 diabetes (T1D) is attributable to poor access to insulin. Programs have recently been integrated in Africa and the voluntary sector plays a vital role in improving access to care. The objective is to examine the adaptations and reactions of actors about the management of T1D in Cameroon by exploring the contributions of the Association of Young Diabetics of Cameroon (AJDC) to the Changing Diabetes in Children (CDiC) program. This is a mixed-methods case study using Kroeger's conceptual framework. The methods and data sources included are documentary reviews, reports, policies and regulations, and a questionnaire for managers, care professionals and family members involved in care management and participating in AJDC activities (N=50). In addition, participatory observation episodes and semi-directed in-depth interviews with eighteen people selected in a reasoned manner were carried out. The evolution of the AJDC and its contributions to the CDiC program are perceptible in terms of crisis management and support for professionals and families. However, challenges remain: shortage of insulin and human resources, lack of equipment and infrastructure, and psychological support for families. The adaptability and reactions of the different actors about managing T1D in Cameroon is essential to better understand the nature of the participants' interactions.

Keywords: Type 1 diabetes, Changing Diabetes in Children, Community contribution, Family, Children and adolescents.

1. Introduction

Le diabète de type 1 (DT1), maladie chronique aux répercussions lourdes non seulement sur la santé physique et mentale, mais aussi sur la qualité de vie des enfants et de leurs familles (Valentine, Yves, Flautre, & al., 2022) constitue de plus en plus une préoccupation majeure dans les pays à faible revenu et particulièrement aux premiers âges de la vie de l'enfant (Fagbemi, Azonbakin, Adjagba, Baba-Moussa, & Laleye, 2017; Jaffiol, 2011). Compte tenu des complexités organisationnelles et financières liées au soutien aux enfants et familles, et à l'approvisionnement en insuline injectable (Hogerzeil & Recourt, 2019) en Afrique subsaharienne, le diagnostic et le traitement du DT1 n'est pas considéré comme une priorité pour les systèmes de santé déjà surchargés (Djiofack Kentsop, Zarowsky, & Von Oettingen, 2024a; Ogle, Kim, Middlehurst, Silink, & Jenkins, 2016).

Au Cameroun bien que l'incidence soit faible, seuls quelques enfants sont diagnostiqués et survivent assez longtemps. Une fois diagnostiqué, il est très difficile de vivre avec le DT1 en raison de l'accès aux soins limité et aux taux de complications et de mortalité élevés. Ceci est dû aux différences marquées dans les taux de diagnostic et de traitement du diabète (Atun et al., 2017; Chan et al., 2020; Ogle, von Oettingen, Middlehurst, Hanas, & Orchard, 2019).

En 2009, Novo Nordisk a lancé le programme Changing Diabetes in Children (CDiC) au Cameroun pour une période de cinq ans afin d'améliorer la prestation de soins aux enfants et jeunes atteints de DT1 dans les milieux aux ressources limitées, en fournissant des dons d'insuline (Sap et al., 2015). En collaboration avec d'autres organisations caritatives internationales et les ministères locaux de la santé des pays participants, le programme qui a démarré au Cameroun en juillet 2010 (Yefou et al., 2012) avait pour objectif majeur de donner accès au traitement du DT1 aux enfants. L'association des jeunes diabétiques du Cameroun (AJDC) qui voit le jour au cours de l'année 2013 fait partie des associations ayant bénéficié du programme CDiC. L'AJDC a pour rôle de sensibiliser la population sur les risques et les complications du DT1 en aidant les jeunes à obtenir des soins. Grâce à ses activités associatives : consultations à domicile et l'éducation thérapeutique courante, elle contribue à la formation continue et à la recherche médicale au Cameroun.

Le nombre croissant des enfants atteints de DT1 au Cameroun appartenant à l'AJDC affiliée au programme créé désormais un défi : la durabilité des soins en rapport avec la prise en charge du DT1, la prévention des complications pour les enfants survivant et « vieillissant » dans le programme et les dons d'insuline (Hogerzeil & Recourt, 2019). Pourtant le programme CDiC, aussi essentiel soit-il ne pourra jamais offrir une solution à long terme. Pour les enfants et leurs familles, l'insuline gratuite est probablement l'aspect le plus visible du programme CDiC; cela peut même être la principale raison pour laquelle ils sont adhérents au sein de l'AJDC. Cependant, le coût de l'insuline ne représente qu'un quart du coût total de l'approvisionnement (Ogle et al., 2016). D'autres aspects tels que la prévention des complications, la formation des professionnels de la santé, des patients et leurs familles, la sensibilisation du public et le soutien psychosocial des enfants et des familles sont tout aussi essentiels (Djiofack Kentsop, Chetcha, Von Oettingen, & Zarowsky, 2024; Djiofack Kentsop, Zarowsky, & Von Oettingen, 2024b). Les services publics de santé sont limités par rapport à ces derniers éléments abordés plutôt par le secteur associatif - un acteur important du système de santé.

Cette étude visait à explorer et à documenter l'évolution et **les contributions de l'AJDC au programme CDiC** dans le suivi des enfants, à comprendre l'adaptation et la logique des différents acteurs en rapport avec la gestion du DT1 au Cameroun. Une telle analyse aiderait à mieux comprendre les enjeux à prendre en compte pour une éventuelle intégration et pérennité des programmes nationaux de prise en charge du DT1, y comprises les contributions et les limites des organisations communautaires.

2. Matériels et méthodes

2.1. Cadre conceptuel

Cette étude est inspirée des travaux de Kroeger (Kroeger, 1983) pour explorer les dimensions de la prise en charge des enfants atteints de DT1 en Afrique subsaharienne et plus précisément en contexte camerounais (figure 1). Ce cadre met en exergue les déterminants tant sociaux qu'individuels qui peuvent influencer la prise en charge du DT1 au niveau des organismes nationaux et internationaux et, dépend de quatre facteurs essentiels : facteurs liés à la structure et à l'organisation des services; facteurs liés aux professionnels de santé et aux organismes; facteurs liés à l'enfant, la famille et la communauté; et facteurs liés à la maladie.

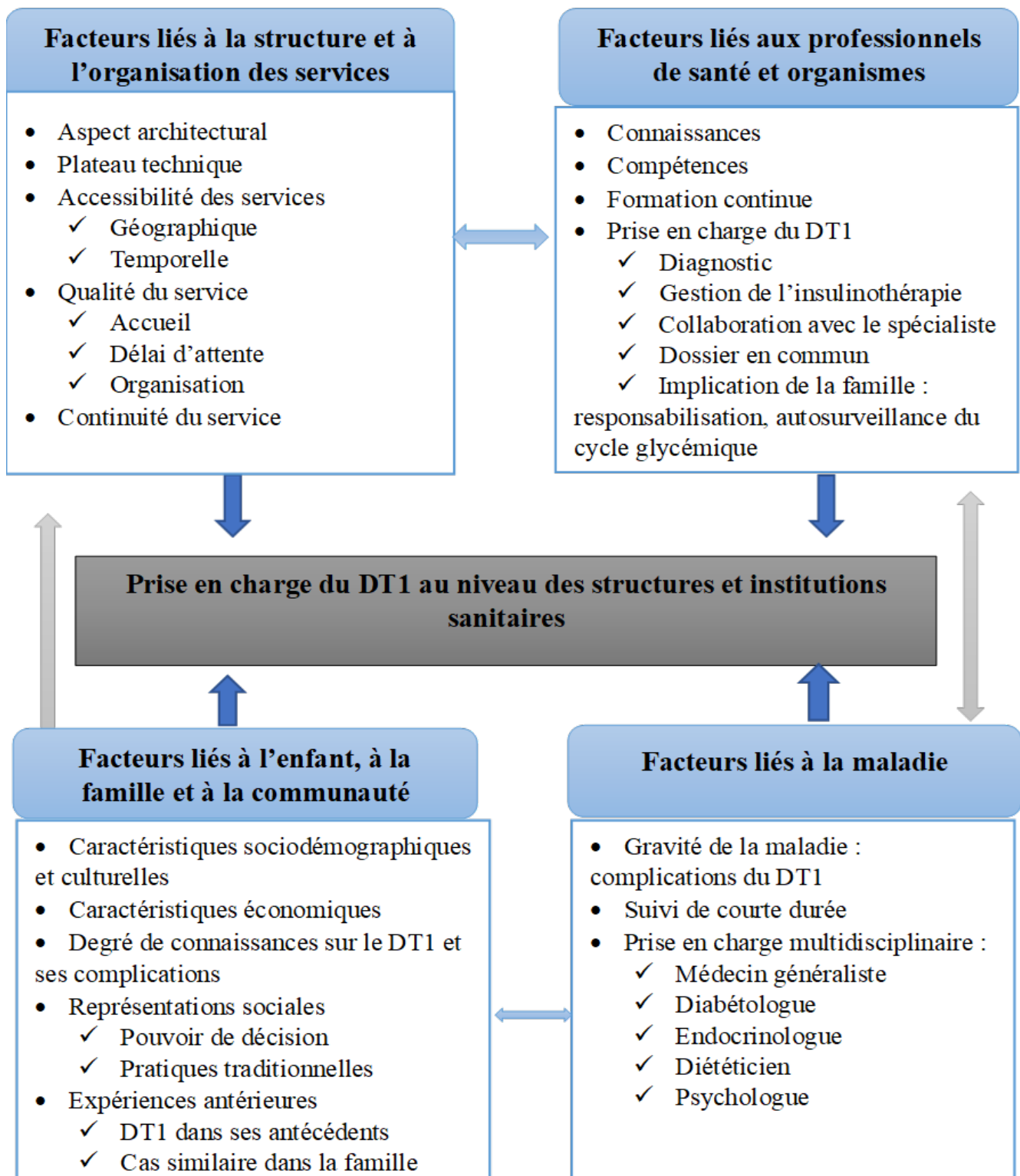


Figure 1. Cadre conceptuel adapté des déterminants influençant la prise en charge du DT1

Source : Données compilées à partir d'enquêtes de terrain du 17 janvier au 14 avril 2022.

2.2. *Design et participants de l'étude*

Étude descriptive exploratoire de cas unique (Hollweck, 2015) menée au sein de l'AJDC du 06 mars au 14 avril 2022, avec méthodes qualitatives et quantitatives. Il s'agit d'une stratégie de recherche à méthodes mixtes avec une conception de convergence et une triangulation des sources de données (Creswell & Clark, 2017). Les participants sont inclus dans un intervalle de temps précis. Un échantillonnage raisonné suivi d'échantillonnage boule de neige de référence séquentielle (Atkinson & Flint, 2001) a été utilisé pour inclure d'autres participants par l'intermédiaire du personnel de santé et gestionnaire. L'ensemble du processus de recherche a été vérifié par rapport aux critères de qualité méthodologique des outils d'évaluations de méthodes mixtes (Hong et al., 2018) (fichier supplémentaire 1). Les méthodes et sources de données incluses : 1) des analyses documentaires sur le programme CDiC, les rapports de l'AJDC, les politiques et règlements (Gagnon, 2012); 2) un questionnaire à l'endroit des gestionnaires, professionnels de soins et membres de familles impliqués dans la gestion des soins et aux activités de l'AJDC (N=50); 3) des épisodes d'observations participatives ou directes (Yin, 2009) réalisées dans les structures de santé; et 4) dix-huit entretiens semi-directifs en profondeur: cinq gestionnaires et services hospitaliers, et treize soignants.

2.3. *Collecte et analyse de données*

Un document du ministère de la santé au Cameroun et un autre de l'AJDC élaborés sur la base de lignes directrices nationales et internationales, ont été obtenus en tant que documents publics (O'leary & Hunt, 2014). L'analyse du contenu (Bowen, 2009) des deux documents a été réalisée pour comprendre les logiques des acteurs et la gestion des soins au Cameroun et fournir des informations contextuelles pertinentes pour l'interprétation des données qualitatives et quantitatives (Bowen, 2009).

2.3.1. *Données qualitatives*

Dix-huit entretiens conduits selon une grille (fichier supplémentaire 2) ont permis de collecter les données du volet qualitatif jusqu'à saturation des informations, avec les participants impliqués dans la gestion des activités du DT1. Les entretiens réalisés en français ont été enregistrés et les données couplées à une prise des notes qui nous a aidés dans l'analyse ultérieure. Tous les entretiens ont eu lieu dans les avant- midis dans l'enceinte de l'AJDC en partenariat avec l'HCY. Avant chaque entretien, il y avait environ 10 minutes d'échange avec le répondant pour instaurer une relation de confiance, avoir un consentement éclairé et garantir l'anonymat ainsi que le caractère confidentiel de l'étude.

L'analyse du contenu (Vaismoradi, Turunen, & Bondas, 2013), la retranscription des entretiens, l'importation dans QDA Miner 5.0.31 (Provalis), le codage des informations et le traitement des données ont été utilisés pour l'analyse des données. Un code a été attribué pour chaque entretien dans l'intérêt de sauvegarder l'anonymat. Les documents ont été codés et analysés thématiquement (Nowell, Norris, White, & Moules, 2017; Piloya-Were, Sunni, Ogle, & Moran, 2016). Se référant à la grille d'entretien et partant des questions posées et des verbatim, nous avons procédé à une codification qui a permis de ressortir les thèmes les plus importants ou significatifs.

2.3.2. Données quantitatives

Un questionnaire a été utilisé dans le but de mesurer la perception des participants en rapport avec l'apport des activités de l'AJDC dans la gestion de la maladie au quotidien. Nous avons établi un questionnaire pour les deux groupes de notre population d'étude (fichier supplémentaire 2.2). Ces deux groupes étaient constitués d'un côté des gestionnaires d'association et services hospitaliers travaillant à l'AJDC et l'HCY au niveau des sites de collecte (bureaux) durant la période de notre étude et qui ont accepté volontairement de participer à notre étude. Ensuite, les membres des familles des enfants atteints du DT1 (père et/ou mère; tante) impliqués dans la prise en charge et prenant part ou non aux activités de l'AJDC. Ceci s'est fait par le biais des descentes de terrain auprès des domiciles dans les quartiers de la ville après que ces derniers eurent accepté volontairement de participer à notre étude par une réponse favorable au consentement papier envoyé plutôt par le canal de leurs enfants. L'analyse statistique descriptive des données quantitatives a été réalisée au moyen des logiciels SPSS version 24.0

2.4. *Approbation éthique et consentement à participer à l'étude*

Cette recherche a obtenu l'agrément du Comité Régional d'Éthique de la Recherche en Santé Humaine du Centre (CRERSHC/C-CE Numéro 2172) au Cameroun et du Comité d'Éthique de la Recherche en Sciences et Santé (CERSES-21-082-P) de l'Université de Montréal au Canada. Le consentement éclairé écrit a été obtenu de tous les participants et l'anonymat des participants a été préservé tout au long du processus de recherche.

3. Résultats

3.1. *Étude de cas : historique, description et positionnement dans le système de santé*

Inexistante par le passé, l'AJDC a été créée au courant des années 2013-2015. Avant sa création, il y avait en place des réseaux informels constitués de quelques personnels de santé et les familles. C'est tout cet ensemble qui a donné naissance à l'AJDC originale en 2013. Dans la définition de ses statuts et rapports annuels (documents consultés sur place, pas de lien disponible), elle a pour objectif : « accompagner les jeunes dans la gestion quotidienne du diabète et, promouvoir l'autogestion pour une meilleure prise en charge de la maladie ». L'association qui comprend des personnes bénévoles œuvrant pour le bien-être des enfants est constituée d'une petite équipe (président, médecin pédiatre, secrétaire et psychologue) et d'environ 150 enfants et leurs familles.

L'AJDC occupe une place stratégique dans l'écosystème du DT1 au Cameroun. Même si son organisation interne plus informelle semble être différente d'une association interne (assemblée générale, le conseil d'administration et le bureau) à but non lucratif, elle demeure néanmoins importante pour une meilleure compréhension de la gestion du DT1. En partenariat avec le ministère de la santé, elle participe au travers de ses objectifs à rendre plus visibles les attentes des enfants en matière de gestion de la maladie sur le plan national.

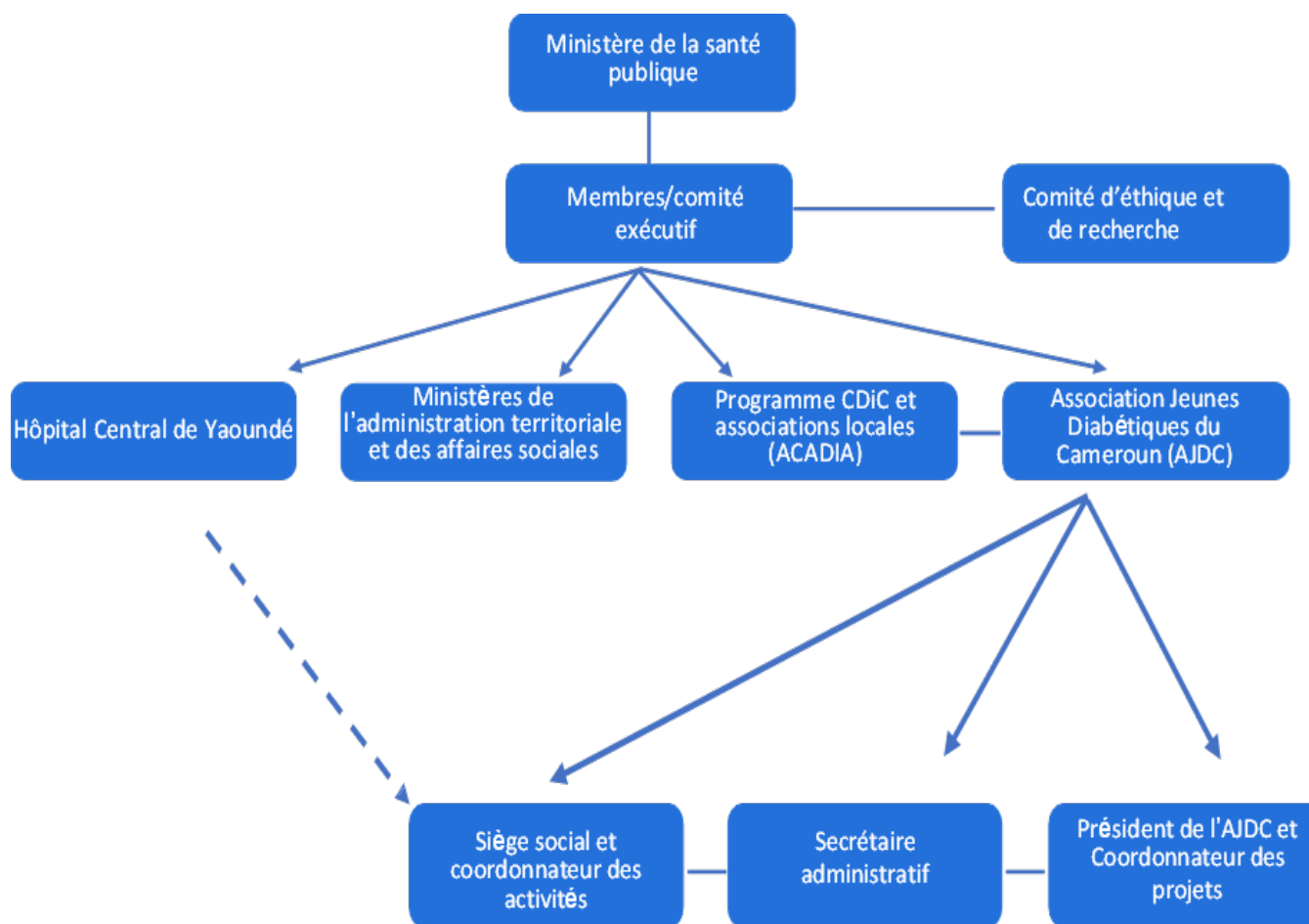


Figure 2. Organigramme adapté de la place qu'occupent l'AJDC et les différents acteurs dans l'écosystème du DT1

Source : Données issues à partir des données de terrain du 17 janvier au 14 avril 2022.

Compte tenu de ce partenariat avec le ministère de la santé, l'existence du programme CDiC fut un grand apport dans la mise en œuvre et la création de l'AJDC. Après 2015, le programme CDiC au Cameroun a connu plusieurs difficultés, notamment après le retrait de certains partenaires, une réduction des fonds, entraînant une réduction de la qualité de la prise en charge, un faible taux de rétention au sein du programme, une forte rotation du personnel soignant formé, une mortalité croissante chez les enfants participant au programme. Le partenariat - ici avec l'AJDC - permet ainsi de contribuer ensemble à une meilleure prise en charge du DT1.

L'analyse des données quantitatives indiquait une différence statistiquement significative sur la perception des contributions de l'AJDC au sein du programme et du degré d'adaptation des activités de l'AJDC entre les gestionnaires d'associations et services hospitaliers (plus informés), et les membres des familles des enfants atteints de DT1 (moins informés des stratégies mises en place) ($p < 0,005$).

Tableau 1. Test χ^2 entre l'apport du programme CDiC et le degré d'adaptation des activités des participants pour le questionnaire destiné aux gestionnaires, services hospitaliers et familles.

		Degré d'adaptation aux activités		Signification
		Gestionnaires	Familles	
Connaissance du programme CDiC	Oui	16	02	p<0,005
	Non	05	27	
	Total	21	29	
Structure organisationnelle des activités de l'AJDC	Oui	19	05	p<0,005
	Non	02	24	
	Total	21	29	
Adaptation du programme CDiC aux réalités	Oui	21	08	p<0,005
	Non	00	21	
	Total	21	29	
Adaptation du programme CDiC aux activités de l'AJDC	Oui	06	11	p<0,490
	Non	15	18	
	Total	21	29	

Source : Données compilées à partir d'enquêtes de terrain du 06 mars au 14 avril 2022.

3.2. *Adaptation de l'AJDC au programme CDiC et logique des acteurs*

Les gestionnaires et professionnels de soins mentionnaient que l'association s'était préparée en fonction de la mise en place prévue du programme CDiC. Cependant, ils expliquaient les principales barrières à une meilleure mise en place des stratégies de prise en charge du DT1 au sein de l'association : manque d'information de la part des enfants et des familles, difficultés financières et difficultés propres à l'association (manque de structures et de personnel disponible). Malgré la multitude des activités d'organisation et pratiques sociales en rapport avec la maladie au sein de l'association (éducation thérapeutique, sensibilisation et marche sportive), les interviewés affirmaient que ces activités standardisées n'ont jamais été suffisantes pour une prise en charge élargie du DT1 et des familles.

Les gestionnaires mentionnaient qu'à la création formelle de l'AJDC, celle-ci a orienté son organisation, son ajustement interne, ainsi que celui de son mode de gestion du milieu, afin de mieux répondre aux attentes du programme CDiC : améliorer l'état de santé et la qualité de vie des enfants atteints du DT1 inclus dans le programme; renforcer la capacité du système de santé; sensibiliser les partenaires nationaux aux spécificités du DT1 chez l'enfant. Cette adaptabilité a amené les responsables à ne pas élargir les activités de l'association et à se focaliser sur celles en rapport avec le programme CDiC (tableau 2). Une cohérence dans l'orientation des activités des acteurs vis-à-vis de la casquette organisationnelle des valeurs du programme traduisant l'enjeu réel qui motive leurs actions mais qu'ils ne souhaitent pas exprimer.

Tableau 2. Tableau comparatif entre l'AJDC originale (2013) et l'AJDC adaptée (2015)

	Originale	Adaptée
MISSION ET OBJECTIFS		
L'association vise à :	- Accompagner les jeunes dans la gestion quotidienne du diabète - Promouvoir l'auto prise en charge pour une meilleure gestion de la maladie	- Améliorer l'état de santé et la qualité de vie des enfants atteints du DT1 - Renforcer la capacité du système de santé - Sensibiliser les partenaires nationaux aux spécificités du DT1 chez l'enfant
FONCTIONNEMENT LÉGAL		
La gestion est :	Liée aux gestionnaires de l'association	Liée à l'ensemble des personnes au sein de l'association
Les règlements sont adoptés par :	Les gestionnaires	L'assemblée générale des membres
L'association est régie par :	la Loi sur les organisations à buts non lucratives	La loi sur les associations
POUVOIRS ET RESPONSABILITÉS		
Propriété, pouvoirs et résultats :	Variables selon le statut au sein de l'association	Pour tous les membres
RENTABILITÉ / VIABILITÉ		
Rentabilité de l'association :	Exigée	Exigée
Pérennité de l'association :	Intérêt des actionnaires	Implication des membres

Source : Données issues des enquêtes de terrain du 06 mars au 14 avril 2022.

L'organisation et l'adaptation de l'AJDC aux priorités du programme CDiC permettant l'atteinte partielle des objectifs communs des organisations étaient favorisées par les facteurs suivants :

- **Facteurs liés aux professionnels de santé, organismes et structures locales.**

Trois quarts (76%) des gestionnaires et professionnels de soins enquêtés avaient une bonne connaissance du programme CDiC, seulement 24% d'entre n'en avaient pas. Ce constat a été également révélé par un participant : « *Effectivement, nous les gestionnaires et médecins impliqués en général avons connaissance du programme CDiC et devons être convenablement formés pour répondre aux besoins des enfants et des familles* ». E3-Gestionnaire. L'ensemble des participants ont aussi exprimé le besoin d'apporter leur contribution au programme CDiC au travers de la mise en place des formations continues afin qu'ils soient outillés en matière de prise en charge du DT1.

- **Facteurs liés à la structure et l'organisation des services.**

L'ensemble des participants enquêtés avaient une meilleure connaissance de la structure organisationnelle des activités de l'AJDC. Que ce soit en matière d'accessibilité des services, qualité et continuité des services, 90% de répondants ont répondu à l'affirmative contre 10% de répondants qui

ont affirmé n'avoir pas de connaissance. La plupart parmi eux étaient des nouveaux adhérents et ne maîtrisaient pas encore l'organisation de la structure.

- **Facteurs liés à l'enfant, à sa famille et à la communauté.**

La majorité des familles (93%) ont affirmé n'avoir pas entendu parler du programme CDiC, et seulement 13% d'entre elles déclaraient avoir appris l'existence. En dépit de ce constat, l'adaptation de l'association a été facilitée par la motivation et l'engagement des enfants dans la gestion au quotidien et le déploiement des mesures en rapport avec la prise en charge du DT1. Ce dernier était articulé autour de la concrétisation de deux axes basés sur les familles et un autre axe individuel pour le suivi de l'enfant. La nouvelle organisation de l'association était fondée sur la détermination et la mise en œuvre des activités dans la gestion quotidienne du DT1. « *L'accompagnement parental est d'une très grande utilité. Si le parent à l'œil sur ce que l'enfant mange et sur la quantité d'insuline que l'enfant se pique je crois qu'on aura de meilleurs résultats* » E6-Médecin

Le développement de la communication interne entre les différents intervenants du programme a participé à l'adaptation de l'association. Il ne s'agit plus des enfants ou des familles touchées directement par la maladie mais aussi de l'environnement social qui est concerné avec la mise en place des stratégies entre les différents acteurs des organismes et le ministère pour des solutions pratiques. Ceci peut s'illustrer avec la mise en place d'une ou deux séances d'éducation thérapeutique par mois au sein des domiciles des familles dans les différents milieux de vie. La mise en place d'un plan de communication à une large échelle au travers des réseaux sociaux, a permis cette adaptation communautaire en améliorant les connaissances sur le DT1 et en réduisant les complications aiguës.

- **Facteurs liés à la maladie.**

La majorité des familles participantes à l'étude (74%) méconnaissaient les complications du DT1 et comment s'effectue la prévention. Pour les symptômes du DT1, 72% étaient pour l'énurésie (pipi au lit) alors que 28% n'avaient aucune idée. 93% des familles enquêtées étaient pour l'adoption d'un régime alimentaire particulier par les enfants atteints de DT1, ainsi qu'une activité physique (91%) en particulier la marche, le sport et 50% d'entre elles préconisaient le suivi au niveau du centre de santé.

3.3. *Barrières et perturbations limitant l'évolution et les contributions de l'AJDC au programme CDiC et la prise en charge du DT1 au Cameroun*

Tous les participants interrogés mentionnaient qu'ils ont fait face à des barrières dans la gestion de la prise en charge du DT1. Celles-ci ont retenti non seulement sur la gestion du DT1 mais ont entraîné des répercussions négatives sur la capacité d'ajustement et d'acceptation des activités du programme par les membres de l'association.

Les ressources humaines, matérielles et financières. Cette barrière était illustrée par la pénurie des ressources humaines, la rupture des stocks de médicaments, le manque du matériel et d'équipements dédiés aux enfants et aux professionnels de soins.

« *Une association ne peut fonctionner sans ressources ce n'est pas facile. Il n'est pas évident de réunir toutes ces ressources pour atteindre certains objectifs* » E3-Gestionnaire

« *... on n'a pas une structure financière, on n'a pas de mesures d'accompagnement...* » E4-Médecin

La performance et la productivité de l'association. Découlant de la pénurie des ressources, cet obstacle a pris la forme de réductions, d'arrêts de certaines activités associatives telles les consultations à domicile et l'éducation thérapeutique courante. Cela a engendré une régression de la performance des activités de l'association qui a eu un impact sur la mise en place du programme CDiC.

« Il y a des projets qui devaient être salutaires pour améliorer nos conditions de vies en rapport avec la maladie comme les accompagnements psychosociales, les visites en famille, le soutien parental, l'éducation thérapeutique et activités ludiques qui devaient permettre à un enfant de se sentir plus épanoui et de s'insérer dans la société » E3- Gestionnaire

L'AJDC elle-même. Illustrée par l'engagement et la participation limitée des membres eux-mêmes qui avaient un impact sur l'adhésion. La mise sur pied du programme CDiC a permis une plus grande affiliation des enfants des différentes familles au sein de l'association ce qui fut une des réussites du programme. Mais cette réussite ne fut pas sans conséquence pour la survie de l'AJDC dont le besoin se faisait de plus en plus ressentir. Sur l'ensemble des participants compris dans l'étude, 15 participants sur les 21 de la catégorie des gestionnaires, personnels de soins, infirmiers et éducateurs (71%) et 18 familles sur les 29 interrogés (62%) affirmaient faire face à des difficultés financières et structurelles.

« Le niveau d'engagement et le taux de participation est estimé parfois à presque 30-20%. Les difficultés peuvent être de plusieurs ordres : la mobilité, les déplacements, la position. Parfois d'autres se retrouvent en campagne et n'ont pas de moyens. Ce sont ces difficultés prioritaires qui entrent et impactent l'adhésion » E2-Gestionnaire

Le manque de communication et de sensibilisation dus aux limitations financières. Un relâchement du suivi constaté de la part des enfants et des familles peut entraîner la mort car ces derniers ne sont pas informés sur les mesures à suivre en cas de complications. Cette réalité peut être visible au niveau des relâchements des mesures et de certains membres qui sont difficiles à joindre parce que ces derniers ne prennent plus part aux activités de l'association.

« Parfois pas moyen même de joindre leurs contacts. Les patients sont des perdus de vues... à l'âge adolescent ils se désintéressent totalement et jouent les supers docteurs ... du coup vous allez apprendre qu'ils sont décédés lors d'une complication » E4-Professionnels de soins

4. Discussion

Cette étude de cas a identifié les facteurs participant à l'évolution et à **la contribution de l'AJDC au sein du programme CDiC** au travers des éléments principaux définis par le cadre de l'étude. Elle a permis de voir comment les déterminants sociaux et individuels influençant la prise en charge du DT1 peuvent orienter les actions des associations et amener les acteurs à développer des logiques et les stratégies afin de s'arrimer aux valeurs des bailleurs de fonds.

Cette étude s'inscrit dans le champ d'autres études antérieures (Bahendeka, 2017; Olu, 2017; Piloya-Were et al., 2016; Valentine et al., 2022), sur les diverses contributions de l'AJDC au programme CDiC dans la mise en place des stratégies et des activités de gestion du DT1. Mais elle se veut aussi un dépassement mettant en exergue les logiques et les actions développées par les acteurs au sein de l'AJDC afin de s'arrimer aux attentes du programme.

Les principaux acteurs impliqués dans la gestion du DT1 étaient les gestionnaires et les professionnels de soins qui font face aux barrières (disponibilité de l'insuline) mettant en péril tout le travail, y compris la confiance et l'engagement des familles. Cette recherche a révélé l'importance de la formation continue, de manière similaire à des études antérieures (Katte et al., 2022; Lontchi-Yimagou et al., 2017) au sein des associations locales entourant la gestion du DT1 au Cameroun. Celle-ci a servi aux gestionnaires, professionnels de soins et parents des enfants à acquérir de nouvelles connaissances et à développer les compétences appropriées pour assurer un suivi adéquat et quotidien. Les gestionnaires de l'association ont dû se rendre disponibles et fournir des espaces appropriés pour une meilleure communication. La restructuration, la réduction et/ou l'arrêt de certaines activités de l'association ont constitué à la fois un facteur facilitant et une barrière à l'évolution du programme CDiC.

L'adaptation des organismes et associations aux programmes internationaux, la place et le rôle des formes actuelles de partenariat au niveau national entre les organisations internationales et les pays de la région, dépendent de la capacité de gestion et des mesures en place (de la Santé Publique, 2010; Houéto, 2008; Nyamwaya, 2003; Santé, 2002). Cette étude a montré que l'AJDC a été obligée de s'arrimer en réorganisant ses activités et sa stratégie d'action en rapport avec le DT1 pour faire face aux demandes du programme CDiC. Comme indiqué dans d'autres études (Valentine et al., 2022; Yefou et al., 2010; Yefou et al., 2012), la réorganisation des activités de l'AJDC a consisté à mettre sur pied des activités dédiées au bien-être des enfants comme des forums d'éducation thérapeutique. Néanmoins, la CDiC devrait impliquer l'AJDC dans toutes ses activités, que ce soit en termes de formation, de sensibilisation, d'intervention dans les différents réseaux et, aussi motiver les représentants de l'AJDC pour espérer un travail bien fait. Cela pourrait aider : le personnel à prendre le patient en charge directement après le diagnostic; le patient à se sentir rassuré et confiant; l'AJDC à gagner des points, car le programme marche.

Le programme CDiC a été positif et ses actions concrètes au niveau de l'évolution de l'AJDC peuvent contribuer à une éventuelle intégration et pérennité des programmes nationaux du monde associatif dans la prise en charge du DT1 au Cameroun. Prévenir une mort certaine et améliorer la qualité de vie des enfants d'aujourd'hui par un approvisionnement régulier en insuline constitue une réelle contribution à la santé de la population de demain (Hogerzeil & Recourt, 2019). La mise sur pied des programmes comme la CDiC et bien d'autres seraient des projets salutaires pour améliorer les conditions de vies des enfants des systèmes de santé dans les pays à faible revenus. Ces programmes en partenariat avec les associations locales pour la plupart sont accompagnés d'un ensemble d'activités à savoir visites en famille, soutien parental et très souvent l'éducation thérapeutique devaient permettre à un enfant de se sentir plus épanoui et cela constituerait un facteur facilitant pour lui de s'insérer dans la société. Les familles ont souligné que l'engagement de l'AJDC, des gestionnaires et des professionnels tout au long de la mise en application du programme CDiC ont été d'une importance capitale pour le suivi et la mise en œuvre des activités en rapport avec le DT1.

5. Conclusion

L'évolution et les contributions de l'AJDC au programme CDiC sont indispensables. Néanmoins, l'AJDC en tant qu'actrice importante du système de santé dans l'opérationnalisation de ses activités et fonctionnement doit aller au-delà des efforts du programme pour une éventuelle intégration et pérennité des programmes nationaux de prise en charge du DT1.

Remerciement

Les auteurs remercient tous les gestionnaires, les professionnels de santé de l'AJDC, les enfants et leurs familles.

Conflits d'intérêts

Les auteurs déclarent qu'aucun conflit d'intérêt n'est lié à cet article.

Références

- Atkinson, R., & Flint, J. (2001). Accessing hidden and hard-to-reach populations: Snowball research strategies. *Social research update*, 33(1), 1-4.
- Atun, R., Davies, J. I., Gale, E. A. M., Barnighausen, T., Beran, D., Kengne, A. P., . . . Annamreddi, A. (2017). Diabetes in sub-Saharan Africa: from clinical care to health policy. *Lancet Diabetes and Endocrinology*, 5(8), 622-667. doi:[http://dx.doi.org/10.1016/S2213-8587\(17\)30181-X](http://dx.doi.org/10.1016/S2213-8587(17)30181-X)
- Bahendeka, S. K. (2017). Diabetes in sub-Saharan Africa: let us not forget type 1. *The Lancet Diabetes & Endocrinology*, 5(8), 575-577.
- Bowen, G. A. (2009). Document analysis as a qualitative research method. *Qualitative research journal*, 9(2), 27-40. doi:<https://doi.org/10.3316/QRJ0902027>
- Chan, J. C., Lim, L.-L., Wareham, N. J., Shaw, J. E., Orchard, T. J., Zhang, P., . . . Ezzati, M. (2020). The Lancet Commission on diabetes: using data to transform diabetes care and patient lives. *The Lancet*, 396(10267), 2019-2082.
- Creswell, J. W., & Clark, V. L. P. (2017). *Designing and conducting mixed methods research*: Sage publications.
- de la Santé Publique, D. N. (2010). Programme National Intégré de Prévention et de Contrôle des Maladies Non Transmissibles (PNIPCMNT).
- Djiofack Kentsop, H. B., Chetcha, A. B., Von Oettingen, J. E., & Zarowsky, C. (2024). Expériences et recommandations à l'intégration du diabète de type 1 au Cameroun – Une étude qualitative. *Revue Française de Santé publique (En cours de révision)*.
- Djiofack Kentsop, H. B., Zarowsky, C., & Von Oettingen, J. E. (2024a). Barriers and strategies in care delivery for type 1 diabetes in Sub-Saharan Africa: a scoping review. *BMC Public Health (En cours de révision)*.
- Djiofack Kentsop, H. B., Zarowsky, C., & Von Oettingen, J. E. (2024b). Type 1 diabetes care delivery in Yaoundé, Cameroon: Social and political representations. *African Journal of Primary Health Care & Family Medicine*, 16(1), 4229.

- Fagbemi, K. A., Azonbakin, S., Adjagba, M., Baba-Moussa, L., & Laleye, A. (2017). Aspects épidémiologiques du diabète de type 1 à la banque d'insuline de Cotonou (Bénin). *International Journal of Biological and Chemical Sciences*, *11*(3), 1045-1095.
- Gagnon, Y.-C. (2012). *L'étude de cas comme méthode de recherche*: PUQ.
- Hogerzeil, H. V., & Recourt, S. (2019). The importance of insulin donations for children in 43 low- and middle-income countries. *Journal of Public Health Policy*, *40*(2), 253-263. doi:10.1057/s41271-018-00159-w
- Hollweck, T. (2015). Robert K. Yin.(2014). Case Study Research Design and Methods. *Canadian Journal of Program Evaluation*, *30*(1), 108-110.
- Hong, Q. N., Pluye, P., Fàbregues, S., Bartlett, G., Boardman, F., Cargo, M., . . . Nicolau, B. J. R. o. c. (2018). Mixed methods appraisal tool (MMAT), version 2018. *1148552*(10).
- Houéto, D. (2008). La promotion de la santé en Afrique subsaharienne: état actuel des connaissances et besoins d'actions. *Promotion & éducation*, *15*(1_suppl), 49-53.
- Jaffiol, C. (2011). Le diabète sucré en Afrique: un enjeu de santé publique. *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*, *195*(6), 1239-1254.
- Katte, J. C., Lemdjo, G., Dehayem, M. Y., Jones, A. G., McDonald, T. J., Sobngwi, E., & Mbanya, J. C. (2022). Mortality amongst children and adolescents with type 1 diabetes in sub-Saharan Africa: The case study of the Changing Diabetes in Children program in Cameroon. *Pediatric Diabetes*, *23*(1), 33-37.
- Kroeger, A. (1983). Recherche anthropologique et socio-médicale sur les soins de santé dans les pays en développement. *Sciences sociales et médecine*, *17*(3), 147-161.
- Lontchi-Yimagou, E., Mapa-Tassou, C., Dehayem, M. Y., Essi, M. J., Saji, J., Takogue, R., . . . Mbanya, J. C. (2017). The effect of free diabetes care on metabolic control and on health-related quality of life among youths with type 1 diabetes in Cameroon. *BMJ Open Diabetes Research and Care*, *5*(1). doi:<http://dx.doi.org/10.1136/bmjdr-2017-000397>
- Nowell, L. S., Norris, J. M., White, D. E., & Moules, N. J. (2017). Thematic analysis: Striving to meet the trustworthiness criteria. *International journal of qualitative methods*, *16*(1), 1609406917733847.
- Nyamwaya, D. (2003). Health promotion in Africa: strategies, players, challenges and prospects. *Health Promotion International*, *18*(2), 85-87.
- O'leary, Z., & Hunt, J. (2014). Primary data: Surveys, interviews and observation. *The essential guide to doing your research project*, 201-216.
- Ogle, G. D., Kim, H., Middlehurst, A. C., Silink, M., & Jenkins, A. J. (2016). Financial costs for families of children with Type 1 diabetes in lower-income countries. *Diabetic Medicine*, *33*(6), 820-826. doi:<https://dx.doi.org/10.1111/dme.12997>
- Ogle, G. D., von Oettingen, J. E., Middlehurst, A. C., Hanas, R., & Orchard, T. J. (2019). Levels of type 1 diabetes care in children and adolescents for countries at varying resource levels. *Pediatric Diabetes*, *20*(1), 93-98. doi:10.1111/pedi.12801
- Olu, O. (2017). Resilient health system as conceptual framework for strengthening public health disaster risk management: an African viewpoint. *Frontiers in Public Health*, *5*, 263.

- Piloya-Were, T., Sunni, M., Ogle, G. D., & Moran, A. (2016). Childhood diabetes in Africa. *Current Opinion in Endocrinology, Diabetes and Obesity*, 23(4), 306-311.
- Santé, O. M. d. l. (2002). Lignes directrices pour l'organisation des activités de promotion de la santé dans les pays de la région africaine. *OMS, Brazzaville*.
- Sap, S. A., Koki, P. O., Chelo, D., Ongnessek, S., Dehayem, M., Takogue, R., . . . DISEASE. (2015). Pédiatres et diabète de l'enfant au Cameroun. *16*(3).
- Vaismoradi, M., Turunen, H., & Bondas, T. (2013). Content analysis and thematic analysis: Implications for conducting a qualitative descriptive study. *Nursing & health sciences*, 15(3), 398-405.
- Valentine, T. M., Yves, T. O., Flaure, M. D. M., & al., e. (2022). Clinical presentation and management of childhood diabetes at Ngaoundere City (Cameroon). *Health sciences disease*, 23(11).
- Yefou, M. D., Sobngwi, E., Nwatsock, J., Mani, J. M., Jupkwo, B., Mbanya, J. J. D., & Metabolism. (2010). P86 Prise en charge du diabète sucré au Cameroun: résultats de l'étude Diabcare. 36, A59-A60.
- Yefou, M. D., Takogue, R., Tassou, C. M., Kamleu, A. T., Kamgang, J., Kamdem, L., . . . Mbanya, J.-C. (2012). P294 L'insuline gratuite améliore significativement l'HbA1c des patients inclus dans le programme «Changing Diabetes in Children» au Cameroun. *Diabetes & Metabolism*, 38, A99-A100.
- Yin, R. K. (2009). *Case study research: Design and methods* (Vol. 5): sage.

© 2024 KENSTOP et al., licensee *Bamako Institute for Research and Development Studies Press*. This is an open access article distributed under the terms of the Creative Commons <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0>

Publisher's note

Bamako Institute for Research and Development Studies Press remains neutral regarding jurisdictional claims in map publications and institutional affiliations