

AIDANCE FAMILIALE ET PRISE EN CHARGE DU DIABETE CHEZ LES PERSONNES AGEES VUES A L'INSTITUT NATIONALE DE SANTE PUBLIQUE DE COTE D'IVOIRE : ENTRE PERCEPTION ET ENGAGEMENT

BAYO Syntyche,

*Institut National de Santé Publique,
syntychebayo84@gmail.com*

DOUKOURE Daouda,

*Institut National de Santé Publique,
daouabass2017@gmail.com*

MANOUAN Mathilde N'guetta,

*Institut National de Santé Publique,
manounatto3@gmail.com*

KOFFI, Yamine Affoué

*Institut National de la Jeunesse et des Sports,
pelagiek960@gmail.com*

*Bayo Syntyche - email : syntychebayo84@gmail.com -
00 (225) 07 09905251*

Résumé

L'aidance familiale constitue un pilier essentiel dans la prise en charge des personnes âgées atteintes de maladies chroniques, notamment le diabète, en Afrique subsaharienne. Dans un contexte marqué par une faible présence de structures spécialisées et la faiblesse des politiques de soutien, ce rôle est souvent assuré par des proches, au prix de nombreux sacrifices. Cette étude vise à explorer les conséquences sociales, familiales et économiques du fardeau que représente l'aidance auprès des personnes âgées

diabétiques à Abidjan. L'enquête a été menée au Centre Antidiabétique d'Abidjan entre novembre 2021 et janvier 2022. Vingt entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès d'aidants familiaux ayant au moins cinq ans d'expérience dans l'accompagnement quotidien de patients diabétiques. Les résultats révèlent que l'aidance engendre un isolement social, des tensions familiales et une pression économique importante. Les participants rapportent une réduction de leurs activités sociales, des conflits avec d'autres membres de la famille, et une perte de revenus liée à l'interruption ou à la diminution de leur activité professionnelle. Malgré certaines stratégies d'adaptation, le fardeau reste élevé et peu reconnu. Les aidants familiaux jouent un rôle central mais trop souvent invisible dans la gestion du diabète chez les personnes âgées. Leurs témoignages soulignent l'urgence de mettre en place des politiques de soutien adaptées, incluant la reconnaissance officielle du statut d'aidant, un accompagnement psychosocial, et des aides économiques concrètes.

Mots-clés : Aidance familiale - diabète - personnes âgées - fardeau - Abidjan - santé publique - isolement - perception

Abstract

Introduction

Family caregiving plays a vital role in the care of elderly people living with chronic illnesses, particularly diabetes, in sub-Saharan Africa. In a context marked by a weak presence of specialized support structures and weak public policies, this responsibility often falls on relatives, at the cost of significant sacrifices. This study aims to explore the social, familial, and economic consequences of the caregiving burden among those caring for

elderly diabetic patients in Abidjan. The study was conducted at the Anti-Diabetic Center of Abidjan between November 2021 and January 2022. Twenty semi-structured interviews were carried out with family caregivers who had at least five years of experience supporting diabetic patients daily. The findings show that caregiving leads to social isolation, family tensions, and substantial financial strain. Participants reported reduced social activities, conflicts with other family members, and loss of income due to reduced working hours or complete job withdrawal. Although some coping strategies were reported, the caregiving burden remains heavy and largely unrecognized. Family caregivers play a central but often invisible role in managing diabetes in elderly people. Their accounts highlight the urgent need for tailored support policies, including official recognition of caregiver status, psychosocial support, and direct financial assistance.

Keywords: *Family caregiving - diabetes - elderly people- burden - Abidjan - public health - isolation - perception.*

Introduction

Le vieillissement démographique, particulièrement rapide en Afrique subsaharienne, s'accompagne d'une augmentation significative des maladies chroniques, notamment le diabète, qui exige une prise en charge continue, technique et souvent assurée au domicile. Dans un contexte où les structures gériatriques sont rares et où la médicalisation du vieillissement reste insuffisante, les familles deviennent les premières lignes de soin. Ce phénomène est accentué dans

les pays à faibles ressources, où les politiques de santé sont peu adaptées aux besoins des personnes âgées.

Dans ce cadre, les aidants familiaux, souvent des femmes, assument de manière informelle et non rémunérée des responsabilités multiples : surveillance glycémique, administration de médicaments, adaptation de l'alimentation, accompagnement médical et soutien moral. Leur rôle est déterminant dans la stabilité de l'état de santé des personnes âgées diabétiques, en particulier dans les pays où les services publics adaptés sont quasi absents (HelpAge International, 2013 ; Kalache & Kickbusch, 1997). Pourtant, ces aidants évoluent sans reconnaissance institutionnelle, ni formation adéquate, ni soutien psychologique ou financier, ce qui les expose à la surcharge, à l'épuisement émotionnel et à l'appauvrissement économique (Kittay, 2001).

La littérature récente montre que ce travail de soin, bien qu'essentiel au fonctionnement des sociétés, demeure invisible et peu valorisé. Dans les pays africains, Lloyd-Sherlock et al. (2012) soulignent que le soutien aux personnes âgées repose essentiellement sur les solidarités familiales, façonnées par des normes culturelles valorisant l'obéissance filiale et le respect des aînés. Aboderin (2004) indique que cette conception, profondément ancrée dans les sociétés africaines, confère à l'aidance une dimension morale quasi sacrée. Cependant, ce modèle traditionnel est mis à l'épreuve par les transformations économiques, sociales et urbaines actuelles, qui fragilisent les solidarités intergénérationnelles.

En conséquence, cette responsabilisation des aidants peut avoir des effets délétères sur leur santé physique et mentale. Selon Pinquart et Sörensen (2003), les aidants

présentent des niveaux de stress, de dépression et de fatigue émotionnelle plus élevés que la population générale, particulièrement lorsqu'ils sont isolés ou peu soutenus. L'Organisation mondiale de la santé (OMS, 2020) recommande ainsi leur intégration active dans les stratégies de santé publique, afin de renforcer les soins à domicile et de prévenir leur épuisement.

Dans ce contexte, il devient urgent de mieux comprendre la réalité vécue par les aidants familiaux en Côte d'Ivoire, où l'encadrement de l'aidance reste embryonnaire. Cette étude s'inscrit dans une démarche sociologique visant à analyser comment les normes culturelles, les contraintes matérielles et l'absence de soutien institutionnel influencent leur expérience. Elle mobilise la théorie du « fardeau de l'aidant » développée par Zarit et al. (1985), qui distingue le fardeau objectif (liés aux tâches concrètes) du fardeau subjectif (ressenti émotionnel). Cette approche permet d'appréhender la complexité de leur engagement dans un environnement à ressources limitées.

Au-delà de son intérêt scientifique, cette recherche vise à alimenter la réflexion des décideurs et des acteurs de santé publique sur la nécessité d'inclure les aidants familiaux dans les politiques de prise en charge du diabète. En rendant visibles leurs contraintes, leurs perceptions et leurs stratégies d'adaptation, elle propose des pistes concrètes pour renforcer leur reconnaissance, leur accompagnement psychosocial et leur formation. Elle contribue également à sensibiliser les communautés à l'importance de l'aidance dans le maintien à domicile des personnes âgées diabétiques, dans une perspective inclusive et solidaire.

1. Méthodologie

1.1 Type d'étude

Cette étude repose sur une approche qualitative de type transversal, centrée sur la compréhension des vécus et des réalités sociales des aidants familiaux. Elle vise à recueillir des données détaillées et approfondies à travers l'exploration des perceptions, des émotions, et des pratiques liées à l'accompagnement quotidien des personnes âgées diabétiques. Ce type d'étude permet de saisir la complexité des dynamiques d'aidance dans leur contexte socio-culturel. L'approche transversale offre un instantané des situations vécues au moment de l'enquête, sans suivre les évolutions dans le temps. Elle s'avère particulièrement adaptée pour identifier les enjeux sociaux, économiques et relationnels liés au rôle d'aidant.

Pour concrétiser cette approche qualitative, il a été nécessaire de définir un cadre spatio-temporel pertinent, à la fois accessible et représentatif du phénomène étudié.

1.2 Site et Période de l'étude

Le Centre Anti Diabétique de l'Institut National de Santé Publique (CADA/INSP), est une référence nationale dans le suivi du diabète. Il accueille une population diversifiée de patients, permettant de recueillir des témoignages variés d'aidants familiaux. Sa localisation urbaine a facilité l'accès aux enquêtés. En tant que structure spécialisée, le CADA a offert un environnement propice à l'observation des réalités de l'aidance. Son rôle central dans le système de santé ivoirien en fait un terrain d'étude. L'étude s'est déroulée entre novembre 2021 et janvier 2022, sur une durée de trois

mois, offrant un cadre favorable à la planification et à la réalisation d'entretiens qualitatifs. Cette période a permis de créer un climat de confiance avec les participants, facilitant des échanges sincères et approfondis. La souplesse accordée à l'organisation des rencontres a permis de respecter les contraintes personnelles des aidants.

Une fois le lieu et la période déterminés, l'étape suivante a consisté à identifier les participants les plus directement concernés par la problématique de la perception de l'aidance.

1.3 Cibles de l'étude

L'étude a ciblé des aidants familiaux de patients âgés atteints de diabète depuis au moins cinq ans. Ces aidants étaient en majorité des enfants, des adultes, des conjoints ou des proches résidant avec le patient ; assumant les responsabilités quotidiennes de soins des proches vivant avec ou à proximité des patients. L'âge de la maladie des patients venus en consultation dans la période de l'enquête est supérieur ou égale à 5ans.

Critères d'inclusion : Ont été inclus dans l'étude les aidants âgés d'au moins 18 ans, vivant avec le patient ou le soutenant de manière régulière, et ayant au moins six mois d'expérience dans l'accompagnement d'un proche diabétique âgé.

Critères d'exclusion : Ont été exclus de l'étude les aidants professionnels (infirmiers, aides-soignants rémunérés), ainsi que les proches n'ayant pas un rôle actif ou quotidien dans la gestion de la maladie du patient.

Après avoir précisé la population ciblée, il convenait de définir les techniques les plus appropriées pour recueillir des données.

1.4 Technique et outils de collecte

L'entretien semi-directif a permis de recueillir des données qualitatives sur les expériences vécues et les perceptions des aidants. La collecte des données a été réalisée à l'aide d'un guide d'entretien, avec l'appui d'un dictaphone et d'un bloc-notes. Au total, 20 entretiens ont été menés. Le guide d'entretien a été élaboré en fonction des objectifs de recherche afin de structurer les questions posées aux aidants. Le dictaphone a permis d'enregistrer fidèlement les propos des participants, facilitant ainsi leur transcription intégrale. Les blocs-notes ont aussi servi à la prise de note pour certains enquêtés qui refuseraient d'être enregistrés. Une fois la phase de collecte achevée, les données obtenues ont été rigoureusement traitées afin de faire émerger les thèmes significatifs à partir des discours des participants.

1.5 Traitement des données

Après la transcription intégrale des entretiens, une analyse détaillée a été réalisée en codant chaque ligne de texte pour repérer les thèmes, sous-thèmes et motifs récurrents dans les discours des participants. Cette démarche a suivi une approche thématique inductive, qui consiste à laisser émerger les catégories directement à partir des données, sans hypothèses préalables. Ce procédé a permis d'identifier des patterns et des concepts clés reflétant fidèlement les expériences et perceptions des aidants. La méthode a favorisé une compréhension nuancée des enjeux liés à l'aidance en respectant la profondeur du discours recueilli.

Une fois les données traitées et les verbatims rigoureusement codés, l'étape suivante a consisté à

structurer l'interprétation des résultats à travers une méthode d'analyse thématique, permettant d'explorer en profondeur les différents aspects des perceptions des aidants familiaux.

1.6 Méthodes d'analyse : Analyse thématique

L'analyse des données a été effectuée selon une approche thématique, en identifiant les motifs récurrents dans les discours des aidants. Les données ont été codées et organisées en catégories reflétant les principaux enjeux perçus par les aidants. Les données ont été analysées à l'aide du logiciel NVIVO 14, un outil performant pour le traitement qualitatif des informations recueillies.

L'analyse des données issues des entretiens a permis de faire émerger plusieurs thématiques reflétant la manière dont les aidants perçoivent leur rôle et vivent l'accompagnement des personnes âgées diabétiques. Ces résultats sont présentés selon trois axes principaux.

3. Résultats des données du terrain

3.1 Situation socio démographique des enquêtés

Les 20 participants à l'étude étaient majoritairement des femmes (14 sur 20), âgées de 30 à 65 ans. La majorité des aidants étaient des enfants, des adultes ou des conjoints des personnes âgées diabétiques. En termes de niveau d'instruction, on note une diversité allant du niveau primaire à l'enseignement supérieur, avec une prédominance du niveau secondaire. La plupart des enquêtés exerçaient une activité professionnelle dans le secteur informel, ce qui leur permettait une certaine flexibilité pour s'occuper du patient. Quelques participants étaient sans emploi,

consacrant l'essentiel de leur temps aux soins du proche malade. Sur le plan religieux, les aidants se déclaraient en majorité chrétiens ou musulmans, soulignant souvent l'influence de la foi dans leur engagement. La durée de l'aidance variait de 6 mois à plus de 10 ans, traduisant un investissement à long terme. Plusieurs aidants vivaient sous le même toit que la personne diabétique, ce qui facilitait une prise en charge continue. La plupart résidaient dans des quartiers populaires d'Abidjan, souvent caractérisés par des conditions de vie modestes. Enfin, les enquêtés exprimaient un fort sentiment de responsabilité morale et affective à l'égard du parent aidé.

Au-delà de leurs caractéristiques sociodémographiques, il est essentiel de comprendre comment ces aidants perçoivent leur rôle et ce qui motive leur engagement quotidien auprès des personnes âgées diabétiques.

3.2 Perception du rôle d'aidant

Dans de nombreuses sociétés d'Afrique subsaharienne, l'aidance familiale repose sur des valeurs profondément ancrées dans les traditions. Les aidants considèrent leur rôle comme un devoir moral envers leurs parents âgés, justifié par le respect des aînés et la réciprocité. Cette perception culturelle donne un sens noble à leur engagement, perçu comme un acte d'amour et de reconnaissance. L'entourage social partage souvent cette vision, renforçant les attentes vis-à-vis des aidants. Toutefois, ce positionnement moral peut exercer une pression implicite sur les aidants, qui se sentent parfois obligés de remplir cette mission, même au détriment de leur propre bien-être. Il s'agit d'une dynamique où le respect des normes sociales prime sur les

considérations personnelles. Bien que valorisée, cette perception peut ainsi masquer les difficultés réelles rencontrées. Cette conception traditionnelle, si elle valorise l'aide, mérite d'être repensée pour intégrer les défis contemporains de l'aidance. Un participant a déclaré :

"Même si c'est difficile, c'est un honneur pour moi de prendre soin de mon père. Il a toujours été là pour moi, et c'est ma façon de lui rendre la pareille." (PARTICIPANT 05)

Malgré la perception positive du rôle d'aidant, la réalité quotidienne est souvent marquée par un isolement émotionnel et une fatigue psychologique importante. Les aidants doivent gérer une multiplicité de tâches qui engendrent un stress chronique : soins corporels, gestion des rendez-vous médicaux, surveillance de l'alimentation et du traitement. Ces responsabilités, cumulées à l'absence de soutien institutionnel ou familial, entraînent un sentiment d'abandon. Dans certains cas, les aidants ressentent une culpabilité de ne pas pouvoir en faire davantage, ce qui affecte leur estime de soi. L'équilibre entre engagement affectif et épuisement mental devient alors difficile à maintenir. Ce décalage entre les attentes sociales et les contraintes vécues génère des tensions internes. Si l'aide est vécue comme un devoir affectif, elle s'accompagne néanmoins de souffrances souvent invisibles. Il apparaît donc nécessaire de reconnaître la complexité émotionnelle de cette fonction. Un autre relate :

"Je fais tout pour que ma mère ne se sente pas seule. Mais parfois, je me sens abandonné, car

je n'ai pas de soutien pour m'aider.»
(PARTICIPANT 11)

La valorisation culturelle de l'aidance rentre souvent en contradiction avec la charge réelle qu'elle implique. D'un côté, les aidants veulent répondre à l'idéal du soutien filial, mais de l'autre, ils sont confrontés à une réalité marquée par la surcharge et la solitude. Ce paradoxe alimente un conflit intérieur chez plusieurs aidants qui, malgré leur bonne volonté, peinent à répondre aux multiples exigences du rôle. Les tâches à accomplir dépassent souvent leurs compétences initiales et sont accomplies sans formation préalable. Par ailleurs, la difficulté d'accès aux services de santé et aux soutiens financiers accentue le sentiment d'impuissance. Cette contradiction entre les normes sociales idéalisées et la réalité de terrain produit une forme de dissonance affective. Il est donc impératif que les politiques de santé prennent en compte ce décalage. Cela permettrait d'offrir un soutien adéquat à ceux qui, malgré leur volonté, peinent à concilier traditions et réalités quotidiennes. Un aidant explique :

«Depuis petit, on m'a appris qu'un bon fils doit s'occuper de ses parents malades, surtout quand ils vieillissent. C'est ce que j'essaie de faire. Mais dans la réalité, je suis dépassé : je dois gérer mon travail, ma petite famille, et en plus accompagner mon père diabétique pour ces RDV qui ne tiennent pas toujours compte de nos programmes personnels ou professionnel. Je n'ai ni aide, ni repos, mais on me regarde comme si c'était normal, comme si je n'avais pas le droit de me plaindre. Je

me sens obligé, mais aussi très seul.» (Participant 12)

Au-delà de cette perception valorisante et profondément enracinée dans les normes culturelles, les discours des aidants révèlent également une réalité plus ambivalente, marquée par l'épuisement émotionnel et les tensions liées à la charge quotidienne.

Cette tension entre idéal culturel et réalité vécue souligne non seulement la complexité émotionnelle de l'aidance, mais ouvre aussi la voie à une réflexion plus concrète sur le rôle opérationnel des aidants dans la gestion quotidienne du diabète chez les personnes âgées.

3.2 Rôle des aidants dans la gestion du diabète des personnes âgées

Les aidants familiaux occupent une place déterminante dans la prise en charge quotidienne des personnes âgées diabétiques. Leur rôle dépasse largement le simple accompagnement, car ils assurent des tâches techniques telles que le suivi des glycémies, l'administration des médicaments, et la préparation de repas adaptés. Ces responsabilités nécessitent une organisation rigoureuse et une présence constante, souvent au détriment de leur propre emploi du temps. L'engagement des aidants s'étend également au soutien moral indispensable à l'acceptation de la maladie par les patients. Cette implication affective, bien que bénéfique pour le patient, alourdit la charge mentale des aidants. La combinaison des soins physiques et émotionnels entraîne une pression continue, pouvant impacter leur santé mentale. De plus, la méconnaissance de leur rôle dans les politiques de santé publique contribue à leur invisibilisation.

Il devient urgent de reconnaître les aidants comme des acteurs à part entière du système de soins, nécessitant une formation et un accompagnement adaptés. Un aidant a décrit ses responsabilités en ces termes :

"Chaque matin, je vérifie la glycémie de ma mère, je prépare son petit-déjeuner en respectant son régime, et je m'assure qu'elle prend ses médicaments à l'heure. Cela demande beaucoup de vigilance.» (PARTICIPANT 01)

Au-delà des tâches médicales et domestiques qu'ils accomplissent au quotidien, les aidants jouent un rôle fondamental dans le soutien psychologique des personnes âgées diabétiques. Ils écoutent, rassurent et encouragent leurs proches, particulièrement lors des périodes de découragement ou de décompensation de la maladie. Cette présence affective contribue au bien-être émotionnel du patient et favorise l'adhésion au traitement. Le soutien moral offert par les aidants permet aussi de rompre l'isolement que peuvent ressentir les malades. Ce rôle relationnel, bien que souvent sous-estimé, est pourtant central dans la stabilité de l'état de santé des personnes âgées.

"Quand elle se décourage à cause de sa maladie, je lui rappelle qu'elle n'est pas seule. C'est important pour qu'elle garde le moral." (PARTICIPANT 07)

Cependant, ces responsabilités quotidiennes et répétitives exercent une pression constante sur l'organisation du temps des aidants, qui doivent jongler entre leur rôle de soignant et leurs autres obligations personnelles

ou professionnelles. Cette surcharge peut entraîner une fatigue chronique, un stress élevé et parfois des troubles de l'humeur, tels que l'anxiété ou la dépression. En l'absence de relais ou de soutien, les aidants ont peu de temps pour eux-mêmes, ce qui compromet leur équilibre personnel. Leur bien-être mental est ainsi mis à rude épreuve, affectant leur capacité à fournir des soins de qualité. Il est donc crucial de reconnaître ces effets pour mieux accompagner les aidants dans leurs fonctions.

"C'est un équilibre difficile entre prendre soin d'elle et continuer à gérer ma propre vie.

***Parfois, je me sens débordé."* (PARTICIPANT 18)**

Ces témoignages illustrent combien les aidants familiaux interviennent non seulement dans les actes techniques du quotidien — tels que la surveillance glycémique, la gestion des régimes alimentaires ou l'administration des médicaments — mais aussi dans le soutien psychologique des patients âgés. Ils deviennent des figures de réconfort, d'encouragement et d'écoute face aux angoisses liées à la maladie. Cette double implication médicale et émotionnelle démontre leur rôle pivot dans le maintien de la qualité de vie des malades. Leur présence constante et leur engagement contribuent à renforcer l'adhésion thérapeutique et à prévenir les complications. Ils apparaissent ainsi comme des acteurs essentiels du parcours de soin, souvent sans reconnaissance officielle.

Ces tensions vécues au quotidien mettent en lumière un autre aspect central : le décalage entre l'idéal socialement attendu de l'aidance et les réalités concrètes auxquelles les aidants sont confrontés.

Face à cette réalité contrastée entre attentes sociales et lourdeur de la tâche, les aidants développent des stratégies concrètes pour tenir dans la durée et préserver leur équilibre personnel malgré les nombreuses contraintes.

3.3 Stratégies d'adaptation

Malgré la charge émotionnelle et physique qu'ils supportent, de nombreux aidants cherchent activement des moyens d'adaptation pour faire face à leurs responsabilités multiples. Ils mettent en place des stratégies de délégation en répartissant certaines tâches avec d'autres membres de la famille, lorsqu'ils en ont la possibilité. D'autres tentent de s'organiser autour d'un emploi du temps structuré ou recherchent le soutien de professionnels de santé ou d'aides à domicile. Ces efforts traduisent une volonté de préserver un certain équilibre entre la prise en charge du patient et leur propre bien-être. Ces stratégies, bien que parfois limitées par le contexte socio-économique, témoignent de leur résilience face aux défis du quotidien. Un aidant a expliqué :

"Mes frères et sœurs m'aident quand ils le peuvent, surtout pour les rendez-vous médicaux. Cela me soulage un peu, mais ce n'est pas toujours suffisant." (PARTICIPANT 03)

Certains aidants choisissent de rejoindre des groupes de soutien, qu'ils soient formels ou informels, afin de briser leur isolement et de bénéficier d'un espace d'écoute. Ces rencontres leur offrent l'occasion d'échanger avec d'autres personnes vivant des situations similaires, ce qui favorise une meilleure compréhension de leurs propres difficultés. En partageant conseils et expériences, ils découvrent des

solutions concrètes et adaptées à leur quotidien. Cette dynamique collective renforce leur sentiment de légitimité et diminue le poids émotionnel de l'aidance. Ainsi, ces initiatives contribuent à améliorer la qualité de vie des aidants tout en ayant un impact positif sur la prise en charge des patients. Un participant explique :

"Les réunions avec d'autres aidants m'aident à mieux comprendre que je ne suis pas seule dans cette situation. Nous partageons des conseils utiles." (PARTICIPANT 13)

Ces stratégies d'adaptation, bien qu'ingénieuses et souvent salutaires à court terme, ne répondent pas à l'ensemble des besoins des aidants. En effet, elles permettent parfois de soulager temporairement la pression, mais n'éliminent ni la fatigue psychologique ni l'intensité des soins quotidiens. L'absence de soutien professionnel et institutionnel limite l'efficacité de ces mécanismes d'ajustement individuels. Ainsi, malgré leur bonne volonté, les aidants continuent à faire face à une surcharge durable. Cela souligne l'urgence d'une reconnaissance structurelle et d'un accompagnement formalisé de leur rôle.

Les aidants familiaux des personnes âgées diabétiques déploient une palette de stratégies — délégation, structuration du temps, recours aux aides à domicile et participation à des groupes de soutien — pour concilier leurs obligations d'accompagnement et leurs propres besoins. Ces dispositifs témoignent d'une grande capacité d'adaptation et d'une volonté de préserver tant la qualité des soins que leur équilibre personnel. Toutefois, en l'absence de relais institutionnels et de reconnaissance formelle, ces réponses

restent fragmentaires : elles soulagent ponctuellement la charge pratique ou émotionnelle, mais peinent à rompre l'isolement chronique et à prévenir l'épuisement. Ce constat met en lumière la nécessité d'un soutien global, combinant formation, aide financière, appui psychologique et dispositifs de répit, afin d'effectuer la transition d'efforts individuels vers une prise en charge partagée et durable.

Ces limites des stratégies individuelles montrent que, malgré leur résilience, les aidants restent exposés à une charge émotionnelle persistante, ce qui nous amène à interroger plus en profondeur les enjeux psychologiques et sociaux auxquels ils sont confrontés au quotidien.

4. Discussion

4.1 Enjeux psychologiques et sociaux

L'implication intense des aidants familiaux dans l'accompagnement des personnes âgées diabétiques engendre un stress émotionnel majeur, qui s'inscrit au cœur du fardeau décrit par Zarit et al. (1985). En effet, ces auteurs montrent que le « *burden* » recouvre non seulement la charge objective - nombre et complexité des tâches effectuées - mais aussi une dimension subjective, faite de sentiments de surcharge, d'anxiété et de culpabilité. Dans notre étude, de nombreux aidants rapportent qu'ils éprouvent de la culpabilité dès qu'ils estiment ne pas pouvoir satisfaire les attentes de la personne aidée ou de leur entourage : ils craignent de mal faire, de négliger un rendez-vous médical ou de manquer de patience lors d'une crise d'hypoglycémie. Cette culpabilité s'ajoute à la fatigue physique et à l'épuisement psychologique, formant un cercle

vieux où le stress génère de nouvelles difficultés d'organisation et accroît le sentiment d'incapacité.

Les normes culturelles mises en avant par Blanche Le Bihan et coll. (2012) contribuent puissamment à cette dynamique. Dans nos entretiens, les aidants évoquent le devoir filial comme un impératif quasi sacré ; tout manquement est vécu non seulement comme un échec personnel, mais aussi comme une transgression sociale. Or, cette pression normative, si elle peut initialement être source de motivation, devient rapidement une contrainte lourde : l'aidant ne se permet plus de prendre du recul ou de solliciter de l'aide extérieure, de peur d'être jugé comme inapte ou indifférent. Le soutien social, déjà limité, se trouve ainsi paradoxalement réduit par ces attentes culturelles, renforçant l'isolement de l'aidant. Sur le plan psychologique, l'épuisement émotionnel se manifeste par des symptômes proches de ceux du burnout professionnel : irritabilité, troubles du sommeil, difficultés de concentration et parfois dépression légère. Ces manifestations ont un retentissement direct sur la qualité des soins prodigués : l'aidant moins disponible émotionnellement peut manquer de réactivité face aux variations glycémiques ou négliger certains aspects du régime alimentaire. Par ailleurs, le stress chronique a des effets physiologiques délétères : hypertension, troubles musculo-squelettiques liés à l'aide au transfert, et affaiblissement des défenses immunitaires, exposant l'aidant lui-même à des risques de santé.

Socialement, le fardeau émotionnel restreint la participation des aidants à la vie communautaire : ils renoncent à leurs loisirs, s'éloignent des cercles amicaux et limitent leurs interactions familiales à l'essentiel. Cette réduction des

réseaux de soutien crée une boucle d'isolement, où l'absence de relais accentue le sentiment de responsabilité exclusive. Certains aidants rapportent une détérioration de leurs relations conjugales ou des tensions avec les frères et sœurs, perçus comme peu investis.

Ces constats soulignent l'urgence d'interventions ciblant la dimension émotionnelle du fardeau : programmes de psycho-éducation pour aider les aidants à reconnaître et gérer leur stress, groupes de parole pour partager les vécus, et formations à la communication non violente pour préserver les liens familiaux. Sur le plan institutionnel, l'intégration d'un soutien psychologique systématique dans les parcours de soins diabétiques permettrait de décharger une part de la culpabilité et de normaliser le recours à l'aide extérieure. Enfin, sensibiliser les communautés aux effets néfastes des normes culturelles rigides peut aider à instaurer un climat où l'aidant se sent autorisé à prendre soin de lui-même sans crainte de stigmatisation.

Au-delà des conséquences psychologiques et sociales déjà évoquées, il convient désormais d'analyser plus spécifiquement comment cette implication intense des aidants influence directement la qualité du suivi médical et l'efficacité de la prise en charge du diabète au quotidien.

4.2 Impact du rôle des aidants sur la gestion optimale du diabète

L'étude révèle que les aidants familiaux jouent un rôle central dans le suivi quotidien du diabète des personnes âgées, notamment à travers l'aide à la prise de médicaments, la surveillance de la glycémie, l'adaptation des régimes alimentaires et la coordination des rendez-vous médicaux. Ce

rôle, bien qu'indispensable, repose sur une implication intense qui demande des compétences spécifiques, souvent acquises de manière empirique, sans véritable accompagnement institutionnel. Or, le manque de formation adaptée sur les gestes à adopter, les signes d'alerte à reconnaître ou encore les erreurs à éviter peut avoir des répercussions sur l'état de santé du patient diabétique. Cela rend nécessaire la mise en place de modules éducatifs simples, accessibles et contextualisés pour les aidants.

La fatigue physique et mentale liée à la gestion constante de la maladie entraîne une diminution de l'efficacité de l'aidant au fil du temps, ce qui peut affecter directement la régularité et la qualité des soins prodigués. De plus, l'absence de structures de répit ou de soutien psycho-social fragilise leur engagement et augmente le risque d'épuisement. Ce constat s'accorde avec les recommandations de la Fondation Médéric Alzheimer (2008), qui insiste sur l'importance de proposer des services de répit et de soutien psychologique aux aidants, pour prévenir leur surcharge.

L'Organisation mondiale de la santé (2020) rappelle également que les aidants doivent être intégrés comme partenaires à part entière dans les systèmes de santé, et non perçus comme des soutiens informels invisibles. En effet, leur implication contribue grandement à la stabilité des patients et à la réduction des complications liées au diabète, telles que les hospitalisations fréquentes ou les épisodes d'hypo/hyperglycémie mal gérés. Pourtant, peu d'entre eux bénéficient d'un accompagnement structuré ou de reconnaissance institutionnelle.

Les résultats de cette étude confirment que, sans reconnaissance formelle ni dispositifs de renforcement de

capacités, le rôle des aidants risque de devenir une charge insoutenable, compromettant ainsi la qualité des soins apportés. Il devient donc urgent de mettre en place une politique de soutien aux aidants, intégrée aux stratégies de santé publique, en particulier dans les contextes urbains africains où le vieillissement de la population et les maladies chroniques comme le diabète deviennent des enjeux majeurs. Une telle politique pourrait inclure la formation gratuite des aidants, l'accès facilité à des ressources médicales, ainsi que l'ouverture de centres d'écoute et de soutien pour prévenir l'épuisement.

Dans le prolongement de cette réflexion sur les limites structurelles qui entravent le rôle des aidants, il importe d'approfondir la manière dont leur engagement quotidien s'exerce dans un cadre institutionnel peu soutenant, notamment en Afrique subsaharienne où leur contribution demeure largement informelle et invisibilisée.

4.3 Le rôle des aidants dans la gestion du diabète : une implication cruciale mais peu soutenue

Les aidants familiaux jouent un rôle central et irremplaçable dans la gestion quotidienne du diabète chez les personnes âgées, notamment en Afrique subsaharienne où les ressources en soins professionnels sont limitées. Ils assument des tâches multiples et complexes : suivi des régimes alimentaires, rappel et administration des traitements, surveillance de la glycémie, accompagnement aux consultations médicales, et soutien émotionnel permanent. Pourtant, cette implication repose largement sur un engagement spontané, non encadré et souvent sous-estimé. Selon Montgomery et Kosloski (2009), cette absence

de structuration du rôle d'aidant peut conduire à une détérioration progressive de leur santé mentale et physique. Dans de nombreux pays en développement, les aidants familiaux sont perçus comme une ressource naturelle et inépuisable, ce qui les prive de tout soutien formel. Comme le notent Chappell et Reid (2002), les systèmes de santé peinent à reconnaître leur contribution réelle, alors même qu'ils assurent une part importante de la continuité des soins. Ce manque de reconnaissance institutionnelle entraîne une surcharge invisible mais lourde de conséquences : stress chronique, sentiment d'isolement, et fatigue émotionnelle. Par ailleurs, le fait que la plupart des aidants n'aient jamais reçu de formation spécifique sur la gestion du diabète augmente les risques d'erreurs dans les soins, en particulier face à des complications aiguës. Schulz et Sherwood (2008) soulignent que le manque d'information et de préparation des aidants nuit directement à la qualité du suivi médical à domicile. Le renforcement de leurs compétences par des sessions d'éducation thérapeutique adaptées apparaît donc comme une priorité, notamment dans les contextes où les professionnels sont peu accessibles. Enfin, des solutions communautaires et psychosociales sont nécessaires pour réduire le fardeau des aidants : soutien moral, groupes d'écoute, relais temporaires de soins, ou encore accompagnement social. Le modèle proposé par Revenson et Delongis (2011), fondé sur des interventions psycho-éducatives ciblées, montre des effets positifs sur le bien-être des aidants et la qualité des soins apportés aux malades chroniques. Dans le cas ivoirien, où les familles assurent une grande partie de la prise en charge, intégrer ces dispositifs dans les politiques de santé permettrait de

renforcer les capacités des aidants, d'améliorer la prise en charge des personnes âgées diabétiques et de prévenir l'épuisement des proches.

Ces propositions d'appui communautaire et psychosocial ouvrent ainsi la voie à une réflexion plus large sur les réformes structurelles nécessaires pour valoriser et soutenir les aidants, réflexion que nous approfondirons à travers la conclusion générale de cette étude.

Conclusion

Cette étude met en lumière l'importance centrale des aidants familiaux dans la prise en charge du diabète des personnes âgées, en particulier dans des contextes où les services de santé sont insuffisants. Leur engagement quotidien, motivé par des valeurs culturelles et affectives fortes, se confronte néanmoins à une réalité marquée par la fatigue, le stress et le manque de soutien. Les aidants endossent de multiples responsabilités, souvent sans formation ni accompagnement, ce qui peut nuire à leur santé mentale et physique. Ce déséquilibre affecte non seulement leur bien-être, mais aussi la qualité de l'accompagnement qu'ils offrent. Il apparaît donc crucial de reconnaître officiellement leur rôle et de leur fournir des ressources adaptées. La mise en place de formations, de groupes de soutien et de périodes de répit pourrait alléger leur charge. Les politiques publiques doivent intégrer les aidants comme partenaires à part entière des dispositifs de santé. Une telle approche permettrait d'améliorer la qualité de vie des aidants comme des personnes aidées. En définitive, soutenir

les aidants, c'est renforcer l'ensemble du système de soin informel.

Recommandations

Pour les aidants familiaux

1. **Organiser des formations adaptées** sur la gestion du diabète et les gestes de soins quotidiens, afin de renforcer leurs compétences pratiques et médicales.
2. **Mettre en place des groupes de parole ou des cellules de soutien psychologique**, pour permettre aux aidants d'exprimer leurs difficultés et de bénéficier d'un accompagnement émotionnel.
3. **Promouvoir l'entraide familiale et communautaire**, en incitant les aidants à partager certaines tâches avec d'autres membres de la famille ou à s'organiser en réseaux de soutien.
4. **Encourager l'utilisation de supports pédagogiques simplifiés**, tels que des fiches-conseils, des vidéos explicatives ou des applications mobiles dédiées à la gestion du diabète.

Pour les professionnels de santé

5. **Renforcer la communication avec les aidants**, en leur fournissant des explications claires sur les traitements, les régimes alimentaires et les signes d'alerte liés au diabète.
6. **Impliquer les aidants dans les consultations médicales**, notamment lors des visites de suivi, pour une meilleure coordination des soins à domicile.

7. **Sensibiliser les soignants à la charge émotionnelle des aidants**, afin d'adopter une approche empathique et collaborative dans l'accompagnement des familles.

Pour les autorités sanitaires et politiques

8. **Mettre en place des dispositifs de répit pour les aidants**, comme des centres d'accueil temporaire pour les personnes aidées, permettant aux aidants de se reposer.
9. **Créer un statut officiel des aidants familiaux**, leur donnant droit à des aides financières, des congés spécifiques ou des allègements fiscaux.
10. **Développer des campagnes d'information publique**, valorisant le rôle des aidants et informant sur les services disponibles pour les soutenir.

Remerciements

Nous exprimons notre profonde gratitude à tous les aidants familiaux qui ont accepté de partager leurs expériences avec sincérité et générosité. Leur témoignage a été essentiel à la compréhension des réalités de l'aidance. Nous remercions également le personnel du CADA pour leur appui logistique et leur accueil chaleureux. Leur disponibilité a grandement facilité la réalisation de cette étude. Enfin, nos remerciements vont à toutes les personnes qui ont, de près ou de loin, contribué au bon déroulement de cette recherche.

References bibliographies

ABODERIN Isabella, 2004 Modernisation and ageing theory revisited: Current explanations of recent developing

world and historical Western shifts in material family support for older people. *Ageing & Society*, 24(1), p29-50.
<https://doi.org/10.1017/S0144686X03001521>

BLANCHE LE BIHAN Béatrice Martin Claude, et DA ROIT Barbara, 2012, *Les proches aidants : entre solidarité familiale et contraintes sociales*. Rennes : Presses de l'École des hautes études en santé publique.

CHAPPELL Neena et REID Robert, 2002, 'Burden and well-being among caregivers: Examining the distinction. *The Gerontologist*, 42(6), p772-780.
<https://doi.org/10.1093/geront/42.6.772>

FONDATION Médéric Alzheimer, 2008, rapport d'Analyse et revue de la littérature de l'offre de répit, en France et à l'étranger.

HELPAGE International, 2013, Why older people are key to achieving development goals. London: HelpAge International. Retrieved from <https://www.helppage.org>

KALACHE Alexandre et KICKBUSCH Ilona, 1997, A global strategy for healthy ageing. *World Health*, 50(4), p4-5.

KITTAY Eva Feder, 2001, When caring is just and justice is caring: Justice and mental retardation. *Public Culture*, 13(3), p 557-579. <https://doi.org/10.1215/08992363-13-3-557>

LLOYD-SHERLOCK Peter et Saboia João, 2012, Pensions, poverty and wellbeing in later life: Comparative research from South Africa and Brazil. *Journal of Aging Studies*, 26(3), 243-252.
<https://doi.org/10.1016/j.jaging.2012.02.003>

MILEWSKA Małgorzata & NOWICKA Monika, 2014, Challenges in family caregiving for patients with diabetes. *Diabetes & Metabolism Journal*, 38(5), 372-379.

MONTGOMERY Rhonda et KOSLOSKI Karl , 2009, Caregiving as a process of changing identity: Implications for caregiver support. *Generations: Journal of the American Society on Aging*, 33(1), 47-52.
<https://www.jstor.org/stable/26555381>

Organisation Mondiale de la Santé (OMS). (2020). Rapport mondial sur le vieillissement et la santé. Genève : OMS.
<https://www.who.int/publications/i/item/9789241565042>
Organisation mondiale de la santé (OMS). Rapport sur le diabète, 2020.

PINQUART Martin et SÖRENSEN Silvia, 2003, Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18(2), 250-267.
<https://doi.org/10.1037/0882-7974.18.2.250>

REVENSON Tracey et DELONGIS Anita, 2011, Caring for the family caregiver: A review of psychosocial interventions. *Psychosomatic Medicine*, 73(2), 178-182.
<https://doi.org/10.1097/PSY.0b013e31820a1e69>

SCHULZ Richard et SHERWOOD Paula, 2008, Physical and mental health effects of family caregiving. *The American Journal of Nursing*, 108(9 Suppl), 23-27.
<https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000336406.45248.4c>

ZARIT Steven, REEVER Kimberley & BACH-PETERSON Julie, 1985, Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649-655.